



# TRILI NELL'AZZURRO



DAL 1964, LA VOCE DI CHI NON VEDE E NON SENTE



A PAGINA 5

**CARI AMICI** 

di Rossano Bartoli

### Dopo di noi, il tempo delle risposte è adesso

L'emergenza sanitaria ha mostrato l'urgenza di dare soluzioni concrete ai bisogni delle persone con gravi disabilità, che vivono spesso con genitori avanti con l'età. Durante la pandemia è diventato evidente a molti – anche a causa dell'improvviso venir meno di supporti e sostegni – che il "dopo di noi" è adesso. Serve predisporre soluzioni per il futuro di queste persone, che garantiscano da un lato la sicurezza e la possibilità di usufruire di un sistema di servizi articolato e complesso, dall'altro l'opportunità di realizzare la massima autonomia possibile in base alla situazione di ognuno.

Per dare anche queste risposte, la Lega del Filo d'Oro conta come sempre sulla vicinanza dei suoi sostenitori. In questi mesi, in particolare, sono stati resi noti i risultati del 5 per mille 2018 e 2019: in entrambe le edizioni sono aumentate le firme attribuite alla Lega del Filo d'Oro, ben 165.071 nel 2018 e 192.976 nel 2019. Il nostro grazie va uno per uno a tutti questi amici. Perché due edizioni a distanza di pochi mesi? Perché da tempo il non profit italiano lamentava come eccessivi i due anni che intercorrevano tra la dichiarazione dei redditi e l'erogazione del 5 per mille corrispondente: il Governo, anche in considerazione dell'emergenza Covid-19 che comporta per tutto il mondo del non profit situazioni più difficili, ha accelerato i tempi di erogazione dell'edizione 2019. Si tratta di risorse importanti e come sempre vi racconteremo il modo in cui le utilizzeremo: così come abbiamo fatto per l'anno 2019 nell'estratto di Bilancio di Sostenibilità che avete tra le mani. Questo documento, nella sua versione completa, conferma il nostro impegno nel misurare e comunicare i risultati raggiunti, già in linea con la recente riforma del Terzo Settore.

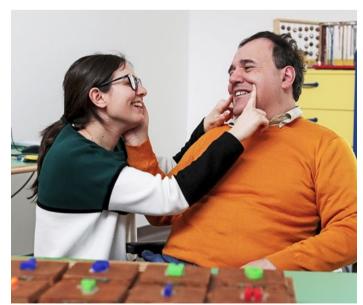


PRIMO PIANO

# La grandezza della "Lega"? Che c'è sempre, da una vita

Insieme alla Lega del Filo d'Oro sono diventati adulti, attraversando i cambiamenti e gli alti e bassi della vita. Le testimonianze delle famiglie

lberto alla Lega del Filo d'Oro c'è arrivato nel 1982. Che fosse il posto giusto per lui fu subito evidente, tanto che la sua famiglia decise rapidamente di lasciare l'isola d'Elba per trasferirsi a Osimo, per fargli frequentare la "Lega" ogni giorno. «La Lega del Filo d'Oro è stata, finalmente, il nostro porto sicuro. Per Alberto e per tutta la famiglia»: dice papà Gianfranco, che quando lavorava era un marittimo, 15 giorni in mare e 15 giorni a casa. Sono passati più di 37 anni: «Con la "Lega" siamo cresciuti insieme, è stata la nostra vita. Mio figlio grazie alla "Lega" ha raggiunto traguardi che quando siamo arrivati qua nemmeno immaginavamo, come leggere il Braille». Eppure «la grandezza di quello che la "Lega" ha fatto per Alberto, l'ho capito davvero soltanto adesso, nei mesi del lockdown», confida Gianfranco. Sospese le attività del Centro Diurno a causa del Covid-19, Alberto ha trascorso tre mesi in famiglia, giorno e notte. «Passava intere giornate in autonomia, impegnato nelle attività apprese alla "Lega", sereno», aggiunge mamma Daniela. «Il bello della "Lega" è che non si arrendono mai. Alberto non riesce più a camminare e ha perso la sensibilità del tatto? Hanno cercato altre attività che gli diano soddisfazione». Oggi lui adora collocare le lettere magnetiche nel



Anche adesso che ha perso il tatto, per Alberto è una soddisfazione riuscire a riconoscere e allineare le lettere magnetiche

casellario: prende la lettera, la riconosce con la lingua e la mette al posto giusto. «La "Lega" è speciale per questo: non dicono mai "non c'è più niente da fare"». In 55 anni di attività, aggiunge Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico-Scientifico della Lega del Filo d'Oro, «abbiamo visto tante persone crescere. La verità è che siamo cresciuti insieme, con la volontà di fare sempre meglio».

A PAGINA 3





### Un edificio dedicato, per un'attività fisica giusta per ogni età

Nel cantiere del secondo lotto del Centro Nazionale, i lavori proseguono secondo i tempi previsti, nonostante lo stop di due mesi che c'è stato nel pieno del lockdown: si sta facendo ogni sforzo per recuperare parte di quel tempo. Delle quattro palazzine che compongono il lotto - appartamenti per gli ospiti a tempo pieno; foresteria per le famiglie; piscine e palestre; mensa, cucine e lavanderia – la più avanti è quella che riunisce tutti gli ambienti dedicati ad attività fisiche riabilitative. L'esterno dell'edificio è terminato, i divisori interni sono stati innalzati e fervono i lavori per realizzare le vasche. Al piano terra saranno collocate le due piscine, una per gli adulti e una più piccola per i bambini, con piani di appoggio a diverse altezze: qui si svolgeranno le attività di idroterapia con i fisioterapisti ma anche alcuni momenti di gioco, socializzazione e relax con i volontari. Il piano superiore dell'edificio ospiterà invece le quattro palestre: si tratta di ambienti accoglienti, ognuno attrezzato ad hoc per uno specifico tipo di attività fisioterapica o di ginnastica dolce.

A breve partiranno anche i lavori per la sistemazione dell'ampia area esterna e del verde nonché per il recupero della casa colonica, storica sede legale della "Lega". Verrà ristrutturata per accogliere gruppi e scolaresche in visita all'Associazione, mentre al piano superiore verrà allestito un museo che racconti gli oltre 50 anni di storia al fianco di chi non vede e non sente.

IL NUMERO

+80%

Sempre più sostenitori arrivano a noi attraverso il digitale.

Nel 2019 i ricavi dall'area digitale della raccolta fondi sono stati pari a 1,71 milioni di euro, in crescita dell'80% rispetto all'anno precedente. L'incremento è stato positivo in tutte le aree, ma quello più significativo riguarda le donazioni regolari, con un +129% nel numero dei donatori, in risposta alla campagna "Adotta un mondo di sì".



# Un salto nel digitale, per essere ancora più vicini

Dal digitale come "vetrina" al digitale come strumento di relazione, «che apre infiniti punti di contatto e permette una comunicazione il meno mediata possibile. Lo abbiamo visto durante il lockdown, tantissimi sostenitori ci hanno contattato per chiedere come stavano i bambini ed è stato bello sentire direttamente tutta questa 66 vicinanza, insieme alla buona risposta in termini di raccolta Prima spesso mi fondi». Sul digitale la Lega chiedevo "per chi lo del Filo d'Oro negli ultimi faccio?". Qui lo so. cinque anni ha maturato un approccio e una visione, Faccio le stesse cose, non ha solo sperimentato ma è totalmente strumenti. Rachele Bifolchi, diverso responsabile Digital Marketing dell'Associazione, ha vissuto in prima persona questa trasformazione che si tradurrà, fra qualche mese, in un nuovo HUB digitale. Le ultime novità sono state le dirette Facebook durante il lockdown:

lì non donano, ma lì possono essere raggiunti dai nostri contenuti», prosegue Rachele. Negli anni sono nati vari mini-siti, legati a diversi progetti di raccolta fondi: «Ci mancava però una dimensione di insieme, una "casa digitale" della Lega del Filo d'Oro», riflette. Il nuovo

HUB sarà quella "casa" e «farà emergere tutte le voci che compongono la

ricchezza dell'Associazione, finora online rimaste un po' nascoste».
È un progetto stimolante ma anche faticoso: «Ho sempre lavorato nel marketing per grandi aziende profit. Stesso lavoro, stesse tecniche, sovente con più risorse e più collaboratori. Ma poi spesso mi chiedevo "per chi lo faccio?"», racconta Rachele. Alla Lega del Filo

d'Oro quella domanda ha una risposta. Ogni euro raccolto infatti qui «fa la differenza nella vita di ragazzi che conosco, che incrocio la mattina arrivando in ufficio. Faccio le stesse cose, ma è totalmente diverso».

**EMERGENZA COVID-19** 

«Ormai anche la popolazione di età più

matura usa molto gli strumenti online. Magari

# La ripartenza c'è ma serve prudenza

I servizi hanno riaperto ma con numeri ridotti. Tornano anche i primi volontari

Fase uno, due, tre: in che fase siamo adesso? Quel che è certo è che l'emergenza sanitaria dispiega ancora le sue conseguenze, imponendo vincoli e procedure diverse da regione a regione. La ripresa delle attività c'è ma va oggettivamente a rilento, perché la preoccupazione di tutelare la salute degli ospiti e del personale è ancora l'obiettivo prioritario. L'imperativo della prudenza tuttavia deve trovare il modo di coniugarsi con la necessità e l'urgenza di far ripartire i servizi in maniera importante, per non lasciare sole le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie. Il Centro Diagnostico di Osimo ha ripreso ad accogliere bambini e adulti che chiedono una

prima valutazione: entra però un solo utente per volta. Per i trattamenti intensivi sono operativi tre posti su otto. Il Centro Diurno ha appena avuto l'ok per riammettere tutti i 15 utenti previsti, a condizione di definire un'area a loro uso esclusivo. I trattamenti ambulatoriali e domiciliari sono attivi, ma con pochissimi casi. Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali ricoverate ancora non possono ricevere le visite dei loro famigliari e il loro programma di attività non contempla uscite. E i volontari? Stanno riprendendo seppur gradualmente le attività con le persone sordocieche seguite dai Servizi e dalle Sedi Territoriali, mentre nei Centri sono operativi solo con il volontariato indiretto.



IL NOSTRO MODELLO DI INTERVENTO

# Abbiamo una certezza: non ci sono battaglie già perse

Accompagnare lungo tutto l'arco della vita è più che prendere in carico. «La Lega del Filo d'Oro ci ha insegnato a non perdere mai la speranza», dicono le famiglie

al 1964 assistiamo, educhiamo, riabilitiamo e reinseriamo nella famiglia e nella società le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali»: è scritto nella mission della Lega del Filo d'Oro. Dentro quel «dal 1964» c'è un mondo di storie: «più di 55 anni di attività significa aver conosciuto tante persone quando erano bambine e averle viste crescere nella quotidianità, in uno scambio continuo. Siamo cresciuti insieme. Dal punto di vista professionale significa poter rileggere le scelte fatte, alcuni feedback ci hanno confermato nella strada imboccata o ci hanno fatto cambiare approccio. Ora abbiamo le prime persone pluriminorate psicosensoriali che si affacciano all'età anziana e c'è tanta voglia di aiutarle a invecchiare bene», dice Patrizia Ceccarani.

Alberto per esempio ha solo 43 anni, ma i suoi genitori pensano da tempo a una soluzione "per la vita". Dal 2004, dopo 18 anni a Osimo, vive al Centro Residenziale di Lesmo e mamma Nuccia lo va a trovare tre volte la settimana: «Il lockdown mi ha dato la possibilità di vedere il "dopo di noi": sono sette mesi che non lo incontriamo, ma Alberto è sereno. Sta bene», dice. Per Nuccia quella di 34 anni fa «è stata la scelta giusta, per Alberto e per il suo futuro. In tutti questi anni la "Lega" c'è sempre stata, ogni decisione l'abbiamo presa insieme. Ci hanno anche spronato al cambiamento e... hanno sempre avuto ragione».

Dora invece è seguita dalla Lega del Filo d'Oro da quando aveva 4 anni. A Osimo ha imparato a camminare, a masticare (prima mangiava solo cibo frullato), a vestirsi... Oggi di anni ne ha 35 e da



Alessandro fra mamma Carla e papà Valentino in una foto di qualche anno fa

tempo è rientrata in famiglia, in provincia di Napoli. «Era troppa la sofferenza di averla lontana», confessa mamma Anna. «Il nostro sforzo, da allora, è quello di non farle perdere le autonomie conquistate: è un lavoro, perché deve essere seguita 24 ore su 24. Gli operatori della Sede Territoriale di Napoli ci aiutano molto, se ho un problema chiamo».

Incontrare la Lega del Filo d'Oro cambia la vita, della persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale ma anche della sua famiglia. «Ci hanno insegnato

tutto. In particolare ad avere una mentalità diversa, a non perdere mai la speranza», spiega da Verona Valentino Cavalca, papà di Alessandro. A inizio 2019 suo figlio ha avuto una grave crisi epilettica ed è stato in coma per tre giorni: «Il medico ci ha detto "Cosa volete, con questa TAC..."», ricorda Valentino. «Noi non ci siamo dati per vinti, Alessandro si è svegliato, l'abbiamo portato a casa e abbiamo ricominciato a mettere in pratica tutto quello che in tanti anni di simbiosi con la "Lega" abbiamo imparato. Ci sono stati tutti molto vicini. È stata lunghissima, ma Alessandro ha ripreso a camminare e ogni giorno ci regala un nuovo miglioramento. La "Lega" è questo, il non dire mai "è una battaglia persa"».

### L'ESPERIENZA

### Per essere su misura l'abito deve cambiare spesso

Lo sguardo di Emanuela Storani è trasversale. Come tecnico dell'orientamento e della mobilità vede i bambini di pochi mesi del Centro Diagnostico come gli adulti del Territoriale. E come professionista che lavora alla Lega del Filo d'Oro da 32 anni, continua a vedere oggi i bambini che ha incontrato trent'anni fa. «Ho moltissimi ricordi: tanti sorrisi e carezze, qualche graffio e un'enorme soddisfazione per ogni persona che testardamente siamo riusciti a portare all'autonomia», dice. «Se penso a quando ho iniziato, ero più timorosa e rigida. Ora, grazie a tutte le persone che ho incontrato, so leggere le sfumature dei battiti delle ciglia, sono molto più flessibile e creativa, più capace di cucire un vestito su misura di ciascuno», racconta. «Quando si ha la fortuna di seguire una persona per molti anni ci si rende conto che i cambiamenti sono tutti connessi, che acquisire abilità dal punto di vista della mobilità e dell'autonomia porta a proporsi meglio e a saper fare delle scelte. È questo il senso del lavoro sull'orientamento e la mobilità: l'autodeterminazione». Accompagnare una persona lungo l'arco della vita significa «essere noi capaci di vedere le sue nuove esigenze, individuare le priorità che cambiano ad ogni tappa della vita, trovare attività diverse e adeguate alla nuova condizione, fare proposte. Per farlo occorre rivalutare la persona, senza fermarci all'immagine di lei che avevamo, perché sempre c'è qualcosa su cui investire e che può diventare quella motivazione che per ogni essere umano è linfa vitale».

### DIRE FARE INNOVARE

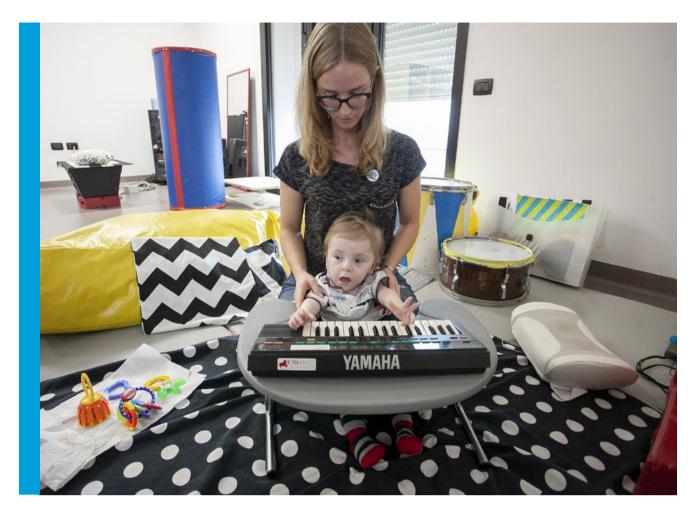
# Più semplice, più efficace

Le tecnologie commerciali diventano ausili

Sempre più facili da usare, meno ingombranti, più accessibili nei costi. In pochissimi anni la tecnologia ha cambiato la vita di tutti noi: in tanti ambiti, i supporti tecnologici ci permettono di fare cose che da soli non sapremmo fare. Con la medesima logica è cresciuta l'importanza delle tecnologie assistive per le persone con disabilità. I progetti di ricerca della Lega del Filo d'Oro utilizzano diverse tecnologie commerciali, adattandole. Un tempo per realizzare questi aiuti si partiva ogni volta da zero, coinvolgendo diversi professionisti – inclusi l'ingegnere e l'informatico – e spesso ciò che si otteneva oltre ad essere ingombrante risultava difficile da utilizzare a casa, nella quotidianità. Per questo negli ultimi anni si è cambiato approccio: lo studio per individuare lo strumento migliore per la singola persona c'è sempre, perché una cosa non vale mai l'altra, ma l'utilizzo di tecnologie già in commercio, poi adattate e implementate, abbatte i costi e trasforma uno strumento che tutti conosciamo in un mezzo di riabilitazione: così la famiglia si sente subito a suo agio e l'efficacia dell'ausilio cresce.











LA STORIA

# Il bagaglio di Gabriele si è fatto più leggero

Un quarto della sua vita l'ha trascorsa in ospedale. E fino all'incontro con la Lega del Filo d'Oro, aveva sempre con sé una bombola di ossigeno. «Ci hanno aperto una strada...», racconta mamma Maria

n «noi ci siamo» che Maria ricorda benissimo. «Ero nel parcheggio del Gemelli di Roma ed è come se mi si fosse aperta davanti una strada», spiega. Dall'altro capo del telefono c'era Patrizia Ceccarani, Direttore tecnico-scientifico della Lega del Filo d'Oro. In ospedale c'era Gabriele, che oggi ha tre anni e mezzo. È nato prematuro, pesava appena 676 grammi, e con una sindrome rara: tutto il suo primo anno di vita lo ha trascorso in ospedale, per sette mesi ad Ancona e poi a Roma. Dieci operazioni, il distacco della retina e la prospettiva di vedere solo luci e ombre. «In storie come la nostra la prima sensazione è il chiedersi "E adesso cosa faccio?". Per questo abbiamo contattato quasi subito la "Lega", per fissare un appuntamento il prima possibile», dice mamma Maria. Gabriele e la sua famiglia arrivano al Centro Diagnostico di Osimo a maggio 2018. «Siamo entrati con il nostro pesante bagaglio, che comprendeva anche la bombola d'ossigeno per Gabriele. Dopo un anno in ospedale, è stato bello arrivare in un posto dove non c'erano camici e non si respirava l'aria delle corsie».

### Via l'ossigeno

Nelle tre settimane di trattamento precoce «ci hanno aiutato a svezzare

Gabriele dall'ossigeno, vedevano che il bambino rispondeva bene... Hanno valutato le sue possibilità e residualità sensoriali. E poi c'erano tutti gli aspetti pratici». Maria ricorda le educatrici, «ognuna con un proprio bagaglio di competenze» e i diversi specialisti dell'équipe, «un vero e proprio team che ha cucito per Gabriele un piano educativo su misura, un abito tutto per lui», sottolinea. Un piano che prevede un lavoro sulle capacità residue e sulle potenzialità da continuare sempre con il supporto della Lega del Filo d'Oro a casa, ad Ancona, con in primis un'educatrice domiciliare e la fisioterapia «con un feedback annuale con la "Lega" in cui si valuta da dove si è partiti e dove si è arrivati e da qui si parte con un nuovo percorso».

Un ritmo virtuoso che la scorsa primavera il lockdown ha bloccato. «Per bambini con queste problematiche, la chiusura generale ha significato lasciare addosso al genitore tutto il peso di dare continuità ai percorsi in essere. È come per gli atleti: ripetizione e allenamento sono fondamentali sia per migliorare sia per non perdere i risultati ottenuti. Durante il lockdown siamo stati seguiti a distanza ma non nascondo che è stato un periodo molto duro, anche a livello di morale», constata Maria. «Io e Guido (il papà di Gabriele) sappiamo che il nostro sarà un percorso che durerà a lungo

perché Gabriele è piccolo. Però non sappiamo ancora quando ci sarà il prossimo check annuale a Osimo. La Lega del Filo d'Oro intanto ha messo a punto un protocollo per le attività domiciliari e ambulatoriali: speriamo che la situazione non peggiori di nuovo e intanto proseguiamo».

### La felicità di ogni traguardo

Quando parla dei progressi di Gabriele, la voce di Maria diventa dolce, come una carezza. Descrive la fortuna che Gabriele continui ad avere la percezione della luce e dimostri un livello cognitivo buono, racconta di come

fisioterapia e logopedia siano importanti ma di quanto siano state fondamentali anche le indicazioni della Lega del Filo d'Oro nella scelta e nell'uso degli ausili, a cominciare del seggiolone posturale. «Una mamma vorrebbe che il proprio figlio camminasse domani, ma la realtà purtroppo non è questa. Personalmente sono estremamente impaziente, quando vedo un risultato guardo subito allo step successivo» confessa. «Gabriele invece mi sta aiutando a vivere la felicità di ogni traguardo, a godere della ricchezza quotidiana. Come quando ha detto le prime parole o quando riconosce un oggetto... Mi si apre il cuore».

La pausa pranzo di Maria è terminata: «Lavoro full time in azienda con una posizione di responsabilità e devo ringraziare la Lega del Filo d'Oro perché mi hanno sostenuto anche in questo. Ho continuato a lavorare e questo per una donna è da una parte una salvezza, dall'altra estremamente difficile. Ora in ufficio mi ricarico per quello che mi aspetta a casa», conclude. E poi aggiunge: «Alla Lega del Filo d'Oro ho imparato la bellezza della diversità nella naturalezza con cui la disabilità viene vissuta. Basta vedere come ogni bambino viene accolto. Da mamma non posso che dire "Per fortuna che la "Lega" c'è!", con l'augurio che possa aiutare molte famiglie e

### **BAMBINI**

# Il trattamento precoce

L'intervento precoce è uno dei punti di forza della Lega del Filo d'Oro. Trattare un bambino sordocieco o pluriminorato psicosensoriale quanto è molto piccolo significa infatti metterlo più facilmente e rapidamente in grado di comunicare con il mondo esterno, quale che sia il canale di comunicazione possibile. Questa rottura dell'isolamento ha conseguenze importanti su tutti i fronti, a partire da quello psicologico ed emotivo. Tutte le risorse residue, inoltre, vengono in questo modo utilizzate al massimo. Sulle 104 persone trattate al Centro Diagnostico nel 2019, 82 erano minorenni: quasi 8 utenti su 10. Di questi, 30 erano bambini sotto i 4 anni.





### PASSI AVANTI

### "Svezzato" dall'ossigeno grazie alla "Lega"

A poco più di un anno e mezzo Gabriele, grazie alla Lega del Filo d'Oro è stato svezzato... dall'ossigeno. Fino a quel momento, invece, ovunque andasse doveva sempre avere con sé una bombola di ossigeno portatile. Per la mamma questo primo traguardo è un po' la pietra miliare di tutti i piccoli passi che Gabriele continua a fare anche oggi, che di anni ne ha quasi 4. «L'obiettivo è fargli raggiungere la maggior autonomia possibile e tutto concorre a questo», spiega mamma Maria. «L'importanza del progetto personalizzato steso alla Lega del Filo d'Oro è proprio il fatto che in un bambino così piccolo tutto cambia, lui cresce e pian piano raggiunge nuovi obiettivi». Gabriele in questo periodo vive come uno stress e una frustrazione il fatto di non riuscire ad alzarsi per toccare qualcosa: «Ho chiesto all'educatrice come comportarmi, se è meglio permettergli comunque di provarci oppure no...», confida la mamma. La fisioterapia quotidiana, la logopedia e tutte le attività pensate per Gabriele non sono un impegno oneroso, ma gli ingredienti necessari per raggiungere traguardi futuri. Con un solo obiettivo: una migliore qualità di vita.

Tra stimolazioni visive e sonore alla Lega del Filo d'Oro il piccolo Gabriele comincia a scoprire il mondo. PADOVA

# Caro Neri Marcoré, benvenuto a casa nostra

Il 9 settembre l'artista nostro testimonial ha fatto visita alla Sede Territoriale di Padova dove si è intrattenuto con i ragazzi e le loro famiglie, dipendenti e volontari

iorgio, una persona sordocieca con un alto -livello di autonomia e soprattutto molto tecnologica, gli ha mostrato alcuni degli ausili che utilizza, come la mini barra braille che si collega all'iPhone o la bussola tattile. Nadia, molto emozionata, ha dialogato con lui con l'aiuto dell'interprete della Lis tattile. Thomas, un giovane utente con la sindrome di Charge, gli ha donato un mosaico realizzato con le sue mani durante le attività di laboratorio: un regalo che Neri Marcoré ha particolarmente apprezzato, anche perché Thomas ha la stessa età dei suoi figli. Marcorè, testimonial della Lega del Filo d'Oro dal 2014, ha fatto visita alla Sede Territoriale di Padova, la sua "prima volta" alla Lega del Filo d'Oro fuori dalle Marche. In città per un concerto al Castello Carrarese, Marcorè si è presentato alla Sede padovana nel pomeriggio del 9 settembre, accolto da alcuni utenti con i loro familiari, dal personale, da quattro volontari e dal presidente Rossano Bartoli. L'artista è rimasto molto colpito dalle attività che vengono svolte nella Sede e che gli sono state illustrate dagli operatori: «Ci ha riempito



di domande, aveva uno sguardo molto partecipe ed è stato pieno di curiosità», osserva Eleonora. «Ma soprattutto è stato bellissimo vedere come ha cercato in tutti i modi di comunicare la sua presenza e la sua vicinanza a ogni nostro utente».

NAPOLI

# Come un ascensore sospeso nel vuoto



La prima uscita post lockdown è stata il 13 luglio, nel piccolo borgo irpino di Monteverde (in foto), con tre utenti e tre operatori. Un'esperienza andata a gonfie vele, che ha spinto la Sede Territoriale di Napoli della Lega del Filo d'Oro al bis: stessi numeri, ma persone diverse, la meta il 6 agosto è stato il Monte Faito, la cima più alta dei Lattari, raggiungibile in funivia. «Tutti noi associamo la funivia al panorama, mentre per i nostri ragazzi l'esperienza è stata quella del ritrovarsi sospesi in aria. Soprattutto quando si passa sui tralicci, sentono di essere "leggeri"», confida Leopoldo, operatore della sede di Napoli. Partiti da Castellammare di Stabia, dopo dieci minuti i partecipanti alla gita si sono ritrovati nel verde, immersi in un clima fresco e ombreggiato. Un pomeriggio di festa per i tre giovani che hanno potuto anche toccare con mano la strumentazione della stazione di partenza: «Noi la chiamiamo la panarella, perché è come un piccolo paniere, ma a loro toccare i giunti e i cavi ha dato l'idea della grandezza di quello che noi avevamo descritto come un grande ascensore appeso nel vuoto», conclude Leopoldo.

LESMO

# Il giro del mondo... nel piatto

Che fare se tra lockdown e misure di prevenzione non si può uscire di casa e si ha invece una gran voglia di fare il giro del mondo? Al Centro di Lesmo tre ragazze hanno vissuto il "giro del mondo in quarantena". «Ognuna ha scelto una meta: dalla Cina al Trentino, dalla Puglia al Giappone», dice Luigina Carrella, direttore educativo riabilitativo del Centro. Gli operatori «hanno organizzato un tour fatto di

sapori, preparando i piatti tipici, di musiche, racconti e attività occupazionali, per esempio le decorazioni di oggetti in ceramica a tema trentino». Il tour è iniziato a fine luglio e le tre giovani hanno apprezzato la possibilità di conoscere luoghi lontani come la Cina e il Giappone, ma anche di riscoprire le loro regioni d'origine. «È stata anche l'occasione – conclude Carrella – per aumentare le loro competenze digitali».



# PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI



n.358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus anche presso tabaccai e edicole



**BONIFICO BANCARIO** intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus presso UniCredit SpA

CC bancario n. 000001014852 IBAN IT05k0200837498000001014852



**CARTA DI CREDITO** numero verde 800.90.44.50 oppure con coupon nel bollettino allegato al giornale



sul sito donazioni.legadelfilodoro.it o tramite homebanking



**DONAZIONI PERIODICHE** 

con Carta di credito o c.c. bancario Telefona al numero verde 800.90.44.50 adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

### FARE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO D'ORO

È DAVVERO CONVENIENTE
In base all'art. 83 del DLgs 117/17, sia le persone che
le aziende possono dedurre le erogazioni fino al 10%
del reddito dichiarato. Per maggiori informazioni,
consultare il nostro sito: www.legadelfilodoro.it

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro ONLUS Associazione Nazionale riconosciuta con D.P.R. n. 516 del 19.5.1967

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN) tel. 071.72451 - fax 071.717102 - c/c postale 358606

Direttore editoriale e Direttore responsabile - Rossano Bartoli

Comitato di redazione – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis Elena Quagliardi, Alice Russell, Maria Laura Volpini

### Coordinamento editoriale

a cura di VITA SpA in liq. Società Benefit Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento), Antonio Mola (progetto grafico). Ha collaborato Antonietta Nembri Fotografie – Agenzia Arkage, Settimio Benedusi, Qubit Media, Cristiana Rubbio, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

Stampa – Tecnostampa s.r.l. - Loreto (AN

Questo numero è stato chiuso in redazione il 1º ottobre 2020 ed è stato valesto infinite o stato chiuso in redazione in 1 ottobre 2020 e de stato tirato in 399,150 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29,7,1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici

Per garantire la privacy. I dati personali sono trattati, con modalità elettroniche e cartacee, dalla Lega del Filo d'Oro (Titolare del trattamento) per l'espletamento di tutte le operazioni connesse alle donazioni, per la promozione di iniziative e progetti dell'associazione e per l'invio della newsletter, con opportuna personalizzazione in funzione a interessi e preferenze dell'interessato senza produrre effetti giuridici sullo stesso.

I dati sono trattati da nostro personale interno autorizzato e da soggetti esterni appositamente nominati Responsabili del trattamento e coinvolti in attività dirette e strumentali (società di servizi e consulenza, istituti di credito). Il conferimento dei dati è facoltativo. I dati sono trattati sulla base

I dati sono conservati fino alla revoca del consenso che potrà essere richiesta in ogni momento. Per esercitare i diritti di cui agli art. 15-21 del Regolamento Europeo 679/2016 (accesso ai dati, rettifica, cancellazione, limitazione o opposizione al trattamento) può scrivere a Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail info@legadelfilodoro.it Dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati: n. telefono 071/72451, e-mail: rpd@legadelfilodoro.it

Nel caso in cui ritenga che il trattamento di dati che lo riguardano violi il Regolamento UE 679/2016, potrà proporre reclamo all'Autorità Garante per



( Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

**SMS SOLIDALE** 

# Palestre e piscine: mettiamo in moto il futuro

Torna fino al 31 dicembre la campagna SMS solidale #unastoriadimani al numero 45514

🧻 è il fattore tempo, c'è la professionalità, ma c'è anche il credere che si possa sempre andare oltre quello che oggi appare possibile, per costruire un domani diverso. È questo il tratto distintivo della Lega del Filo d'Oro, da oltre 55 anni. È successo con Agostino: «Nell'istante in cui leggemmo sul web cos'è la sindrome di Charge, il futuro per noi non c'era più. Invece Agostino oggi interagisce, cammina, va a scuola e i compagni lo adorano», ricorda mamma Samuela. E con Leonardo, che proprio alla Lega del Filo d'Oro, a un anno e mezzo, durante il suo primo intervento precoce, ha iniziato a gattonare. Non sono eccezioni: sono tanti i bambini arrivati alla "Lega" con moltissime difficoltà a reggersi seduti e che dopo qualche anno sono riusciti a camminare. Fisioterapia e idroterapia sono momenti centrali dei percorsi educativo-riabilitativi della Lega del Filo d'Oro. Intervenire precocemente è strategico, ma a tutte le età queste attività sono importantissime perché fermarsi non significa "stare fermi" ma fare passi indietro.

Si tratta di aiutare ciascuno a prendere dimestichezza con il proprio corpo, di rafforzare l'equilibrio e la coordinazione, di individuare i punti di forza, irrobustirli e farne delle leve per costruire nuove abilità. Per questo nel secondo lotto del nuovo Centro Nazionale, in costruzione, ci sarà un edificio



### **COME FARE**

### Dona anche tu al 45514

In tv e sui social la campagna #unastoriadimani. Fino al 31 dicembre con una donazione tramite rete fissa o SMS solidale al numero 45514 si potrà sostenere la realizzazione delle piscine e delle palestre del nuovo Centro Nazionale. Molti gli amici al nostro fianco: i testimonial Renzo Arbore e Neri Marcoré, i maestri De Amicis, Pirazzoli, Vessicchio, gli chef Filippo Lamantia e Ernst Knam, e tanti portieri della Lega Calcio Serie A.

interamente dedicato alle attività fisiche riabilitative, con quattro palestre e due piscine. Le palestre saranno differenziate per il tipo di fisioterapia che ospiteranno: una sarà dotata di pannelli per la motricità, un'altra avrà i tappeti per l'attività a terra e i massaggi, una sarà dedicata alla ginnastica dolce. Le due piscine invece sono destinate ad accogliere persone di età diverse: quella per i bambini ha piani di appoggio a differenti altezze, per adeguarsi meglio alle varie età, mentre la seconda vasca, più grande, permetterà agli adulti di svolgere gli esercizi con maggior libertà di movimento. Le mani dei nostri fisioterapisti possono fare tanto, ogni giorno, ma anche le vostre possono aiutarci a scrivere storie diverse. Cominciando con un sms al numero 45514.

### TREVALLI COOPERLAT

# Il gusto di crescere insieme, da cinque anni

Dalla cucina didattica alle attività di laboratorio: tanti progetti per "alimentare la vita"



Per chi non vede e non sente, il gusto, l'odorato e il tatto sono i sensi principali e ogni attività di manipolazione del cibo diventa un'esperienza sensoriale. Per questo il cibo ha un ruolo centrale nei percorsi riabilitativi della Lega del Filo d'Oro e le attività che si svolgono nella nuova cucina didattica del Centro Nazionale sono un validissimo aiuto per raggiungere importanti obiettivi. Mettere "le mani

in pasta" porta infatti benefici anche sul piano motorio, cognitivo e sull'autostima. Con questa consapevolezza Trevalli Cooperlat, che ha già contribuito a finanziare la cucina didattica attrezzata del Centro Nazionale, ne sostiene ora le attività laboratoriali, riconfermando anche in un momento difficile il proprio impegno al fianco della "Lega". Uniti dalle comuni radici marchigiane, le due realtà hanno costruito una partnership che declina ogni anno in modo nuovo – siamo ormai al quinto – l'obiettivo di "alimentare la vita insieme". L'azienda lattiero-casearia si è messa in gioco in prima persona, organizzando visite guidate in fattoria per alcuni utenti, partecipando a uno "show cooking" a Osimo e approfondendo con gli esperti della "Lega" gli aspetti tecnici di alimentazione e disabilità.



### VISTI DA VICINO | Barbara Palombelli

# Ho scoperto i sensi di tutte le vite

Giornalista, scrittrice, conduttrice tv, madre di quattro figli, Barbara Palombelli dal 2013 è il volto quotidiano di Forum. Incontrò la Lega del Filo d'Oro nel 1998 quando da cronista seguì l'arrivo a Osimo di Mirsada, una bambina sordocieca albanese che con la sua storia aveva commosso l'Italia e che qui trovò finalmente cura e accoglienza. Da allora, non ha smesso di sensibilizzare gli italiani sulla sordocecità.

66

La comunicazione

fra esseri viventi

può andare oltre i

sensi e così diventare

intensa

### Che emozioni ricorda di aver vissuto quel giorno del 1998?

Quella giornata resta scolpita nel mio cuore per sempre. Ho conosciuto persone straordinarie e ho apprezzato il valore della vita, osservando l'impegno e il lavoro degli ospiti, dei tecnici e delle famiglie. Ho capito che l'impegno realizza "miracoli" quando si nutre di speranze e di un lavoro quotidiano che spinge in avanti il progresso e la ricerca scientifica.

In occasione delle campagne per l'sms solidale, cosa la porta a spendere la sua parola per sostenere la "Lega" con tanto calore?

La serietà e i risultati pazzeschi che riuscite ad ottenere. Sarò sempre al vostro fianco.

Per una giornalista, che riflessioni suscita vedere che comunicare è sempre possibile?

L'alfabeto tattile che utilizzate è prodigioso... il senso della comunicazione fra esseri viventi va oltre i sensi e ci insegna una comunicazione diversa, perfino più intensa.

### Oggi come si può parlare al meglio in tv di disabilità? C'è spazio per questi temi?

perfino più A Forum parliamo di tutto e molto di disabilità - con storie vere e storie rappresentate nel nostro tribunale televisivo. Mi sembra che la televisione abbia aiutato tante situazioni. Con le storie delle persone si arriva al cuore più che con gli slogan!



Da madre condividerà l'esperienza di trovarsi a volte "combattuti" fra il desiderio di proteggere un figlio, soprattutto quando è vulnerabile,

e quello di lasciarlo andare, senza guardare alle persone con disabilità come a eterni bambini...

È difficile non aiutare un figlio che non riesce ad apprendere... per forza si diventa di parte, si fanno eccezioni per colmare dei vuoti! È un tema che conosco personalmente molto bene.

Avvengono miracoli, con l'amore e la pazienza, tutti i giorni!

Con la Lega del Filo d'Oro perché... Insegna a capire i sensi di tutte le vite.

### **AUTO D'EPOCA**

### A tagliare il traguardo è la solidarietà

Villafranca di Verona e poi Treviso, Cortina, Trento, Salsomaggiore e Montecatini e poi ancora a Verona: questo l'itinerario solidale dell'Autogiro d'Italia 2020 che si è svolto dal 13 al 19 settembre. Ispirata alla grande tradizione delle corse automobilistiche di gran fondo su strada che, già a inizio Novecento venivano organizzate nel nostro paese, questa manifestazione pur essendo nata nel 2019 è già diventata un classico tra le historic challenge dedicate alle auto d'epoca. Quest'anno, una novità: la collaborazione con la Lega del Filo d'Oro. In tutte le tappe è stato allestito un grande paddock con gazebi, aeree espositive e parco chiuso dove i visitatori hanno potuto ammirare le auto dei partecipanti e aderire a una raccolta fondi interamente dedicata alla Lega del Filo d'Oro. Dopo 1.700 chilometri a tagliare il traguardo è stata la gialla Ferrari F355 GTS e insieme a lei la solidarietà.

### **SAGRE**

### "In piazza per loro" da trentun'anni

Nemmeno il Covid-19 è riuscito a fermare la manifestazione che la Pro loco di Comunanza (AP), in collaborazione con l'amministrazione comunale, dedica da 31 anni alla solidarietà a favore della Lega del Filo d'Oro. «Abbiamo dovuto adottare degli accorgimenti specifici e distanziare i presenti, ma per fortuna abbiamo una piazza molto grande e così anche quest'anno il 1° agosto ci siamo trovati tutti insieme per fare uno spettacolo e allo stesso tempo aiutare la "Lega"». Nella voce di Livio Lini, presidente della Pro loco da un quarto di secolo, c'è tutto l'orgoglio di essere riusciti a organizzare la manifestazione solidale anche in questo complicato 2020. «È un'occasione per fare sensibilizzazione e so per certo che tante persone in paese, a parte il concerto in cui raccogliamo fondi, poi hanno iniziato a fare donazioni per le attività della "Lega" come sostenitori».

### **⇒ FATELO ANCHE VOI**

PER ORGANIZZARE EVENTI A SOSTEGNO DELLA LEGA DEL FILO D'ORO, contattare l'Ufficio Raccolta Fondi:

Tel. 071.7231763 - eventi@legadelfilodoro.it

**VISTO IN TV** 

# In viaggio con Leo, per dare ali alla speranza

Leonardo è il protagonista della nostra nuova campagna di sensibilizzazione. La mamma: «Qui lui è prima di tutto un bambino»



Lo stiamo iniziando a conoscere un po' tutti. Lui è Leo, Leonardo, il nuovo volto della campagna "Un mondo di sì" che possiamo vedere negli spot in televisione e sul web. Leo è un bel bambino di cinque anni, con la sindrome di Charge. Ha iniziato molto presto il suo percorso alla Lega del Filo d'Oro, nel settembre 2016. Proprio a Osimo, a un anno e mezzo d'età, Leonardo inizia a gat-

Per mamma Elisa quello è stato il segno che prendersi cura di lui 24

ore su 24 come un'infermiera non era sufficiente: «Leo aveva bisogno di essere un bambino e di avere una mamma». Di essere continuamente stimolato, di avere i giochi giusti... di imparare.

Un anno dopo, Osimo lo aspetta per il secondo trattamento intensivo: è l'ottobre 2017, Leo da poco cammina e insegue il cane di famiglia... Ogni giorno porta con sé tante novità e speranze inattese. Ma questa speranza deve essere continuamente nutrita: occorre infatti che il viaggio di Leo, fatto di tante tappe alla Lega del Filo d'Oro, prosegua. Lui è pronto, del resto viaggiare è stata una delle prime esperienze di Leo, che appena dimesso dall'ospedale è partito con il camper verso il mare insieme a mamma Elisa, papà Andrea e al fratello Lapo. Come Leo, ci sono tanti altri bambini che hanno bisogno di continuare il loro viaggio per costruire una qualità di vita migliore: accompagnarli è l'obiettivo del sostegno regolare alla Lega del Filo d'Oro. Basta dire "sì".



### **PER CONTATTARCI**

SE VUOI SCRIVERCI UNA LETTERA: Lega del Filo d'Oro - Via Linguetta, 3 60027 Osimo (AN)

ALTRI MODI
PER COMUNICARE CON NOI:

TELEFONO 071.72451
FAX 071.717102
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it
NUMERO VERDE 800.90.44.50

**SEGUICI SU:** 











### PARLA CON ME

### **Oggettuale** Bussole per orientarsi

Un piccolo oggetto da prendere in mano e da esplorare: può indicare un luogo in cui andare o un'attività da fare, per esempio un cucchiaio per il mangiare. È il modo più diretto per comunicare con chi non vede e non sente. Un oggetto simbolico appeso fuori da una stanza aiuta la persona sordocieca o pluriminorata psicosensoriale a identificare l'aula in cui deve entrare o a orientarsi lungo i corridoi. Piccoli oggetti appesi in successione alla parete diventano invece un calendario delle attività della giornata, regalando la tranquillità di sapere cosa succederà "dopo". Se gli oggetti, infine, indicano le azioni necessarie per svolgere un compito, ecco che questi diventano una porta aperta sull'autonomia.



### LE VOSTRE LETTERE

### Un albero per volare via, come le farfalle

Ciao a tutti, sono Mara.
Quando ho visto questa
cartolina ho pensato subito a
voi. L'albero è come voi, che
aiutate tanti bambini malati a
crescere e a diventare più sani.
Le farfalle sono come i bambini
che un giorno, grazie a voi,
voleranno via sani. Ho pensato
di mandarvi anche qualche
soldino.

Mara, Sover (TN)

Carissima Mara, grazie per la tua lettera così colorata. Ci piace l'idea di essere come un albero che accoglie i bambini e le famiglie per nutrirli e per offrire riparo, senza trattenerli. Purtroppo ci sono malattie che non si possono guarire e limiti che non si possono cancellare, ma il nostro sforzo è quello di dare a tutti delle ali forti e leggere, con cui volare.

### Così Trilli ci ha fatto compagnia

Finalmente ho avuto modo di mandare il mio contributo, dopo questa lunga quarantena. Tra le cose che mi hanno fatto compagnia c'è stata la costra rivista "Trilli": per questo e per tutto ciò che fate, continuerò a mandarvi il mio piccolo contributo, pur sapendo che è poca cosa.

Antonio, mail

Carissimo Antonio, grazie per il tuo prezioso contributo e anche per la tua testimonianza. È una gioia per noi sapere che queste pagine, che raccontano di noi, vi fanno compagnia e diventano per voi un appuntamento atteso. Questa rivista fra l'altro è nata proprio così, per tenere acceso il filo dell'amicizia, anche da lontano. Tanti anni dopo, la quarantena ci ha tenuti lontani ma ci ha fatto anche riscoprire l'importanza di farsi vicini gli uni agli altri.

### 5 per mille, possiamo fare moltissimo

Ho fatto la dichiarazione dei redditi e ho inserito il codice fiscale della Lega del Filo d'Oro, trovato facilmente su internet. Sono stata felicissima di dare il mio contributo per i vostri piccoli guerrieri e per una realtà come la vostra, dove loro non sono mai soli. Vorrei fare di più, ma sono sicura che ci sono tante persone come me... e che tutti insieme possiamo donare un sorriso. *Maria, mail* 

Sono orgogliosa di comunicarvi che da quest'anno il 5 per mille mio e di mio marito è per voi! Con tutto il nostro cuore. Ringraziamo tutti voi per quello che fate, per l'impegno e la professionalità verso questi cuccioli, che grazie a voi hanno una qualità di vita migliore e per il sostegno che date alle loro famiglie. *Armanda, mail* 

Il 5 per mille è l'esempio perfetto di come il piccolo contributo di tanti - messi insieme - diventino qualcosa di molto grande. Da un lato si può pensare che il 5 per mille della propria Irpef sia una percentuale irrisoria e che, visto che destinarlo non ci costa niente, non sia così importante firmare. In realtà poiché tante gocce insieme fanno un oceano, il 5 per mille è per noi fondamentale. Nell'ultima edizione, quasi 193mila persone hanno messo la firma per noi: grazie a Maria a Armanda e a ciascuno di loro.

### Grazie a noi perché è il "noi" che vince

Grazie a voi per tutto quello che fate e grazie anche a noi, perché è il "noi" che vince! Anche se sono soltanto una piccola goccia in un oceano, sono felice di esserci.

Cristina, mail

Tutto quello che la Lega del Filo d'Oro fa, lo può fare solo perché ci siete voi. Come leggete nell'estratto del Bilancio di Sostenibilità 2019 allegato a questo numero di Trilli nell'Azzurro, circa il 70% dei costi viene coperto grazie a risorse reperite da sostenitori privati. Cara Cristina, ha perfettamente ragione: tutto quello che facciamo, lo facciamo insieme. È così che si vince.

