

NUMERO

5

SETTEMBRE
OTTOBRE
2024

www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

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



lega del filo d'oro



DONAZIONI REGOLARI
Scegli di cambiare

A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

La responsabilità di essere la Lega del Filo d'Oro

La Lega del Filo d'Oro vive nelle sue persone. Quando un educatore, un centralinista, un fundraiser, incontrano una persona con sordocecità, un genitore, un sostenitore, un interlocutore istituzionale... il loro volto, la loro voce, il loro atteggiamento sono il volto, la voce, l'atteggiamento della Lega del Filo d'Oro. Per questo è importante investire nel personale. Lo facciamo dedicando grande attenzione alla selezione, curando la formazione iniziale e continua, applicando un accordo integrativo che contiene significativi elementi volti a favorire il benessere dei dipendenti. Alla Lega del Filo d'Oro non basta avere una preparazione professionale adeguata alla mansione che si andrà a svolgere: serve che ci sia una condivisione delle finalità dell'Ente e un coinvolgimento personale, soprattutto – ma non solo – per chi lavora a diretto contatto con gli utenti. È un elemento distintivo, che ci viene riconosciuto e che vogliamo mantenere.

Tutti questi professionisti, con il loro lavoro di squadra, contribuiscono a far sì che le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale siano sempre più protagoniste attive della propria vita: che si tratti di andare a un concerto, di mettersi in gioco su un palcoscenico o addirittura di gareggiare alle Paralimpiadi come ha fatto Matilde, judoka sordocieca seguita dalla Sede Territoriale di Napoli. Siamo orgogliosi di lei e del fatto che su quel tatami abbia lanciato un messaggio che parla di diritti, uguaglianza, inclusione.

A rendere possibile tutto ciò che stiamo realizzando è il grande aiuto dei nostri sostenitori. Grazie in particolare a chi ha scelto di fare un passo in più, diventando donatore regolare: poter contare su entrate certe ci consente di programmare meglio i nostri interventi, soprattutto quelli volti ad aprire nuove Sedi per raggiungere ancora più persone.



Benedetta La mia famiglia fa il tifo per me

la sua storia a pagina 4

Primo piano

Aumentare le competenze, far crescere le persone

La Lega del Filo d'Oro attribuisce una grande importanza alla formazione dei propri dipendenti. Non si tratta solo di aggiornarsi sulle tecniche e gli strumenti, ma di condividere valori e coltivare l'appartenenza

Quattro virgola uno: tante sono le giornate di formazione di cui ogni dipendente della Lega del Filo d'Oro ha fruito nel 2023. Lo stesso obiettivo è previsto dal Piano di Formazione Triennale anche per il 2024. In aggiunta c'è la formazione iniziale per tutti i neoassunti e quella obbligatoria, con crediti, per specifiche categorie di professionisti, come gli operatori sanitari o gli assistenti sociali. La formazione è la leva indispensabile per quel "miglioramento continuo" necessario per rispondere ai bisogni sempre più numerosi e sempre più complessi delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale: che si tratti di saper utilizzare le tecniche diagnostiche più avanzate, gli ausili tecnologici più innovativi, gli strumenti più efficaci per la raccolta fondi o di conoscere le normative più recenti.

«Ogni anno raccogliamo dai responsabili dei vari settori i bisogni emersi e organizziamo un piano formativo. Alcuni corsi sono proposti in presenza, altri vengono erogati online attraverso la nostra piattaforma per la



Un'educatrice guida la mano di un piccolo ospite per insegnargli a discriminare le forme

formazione a distanza. I fisioterapisti, per esempio, seguiranno un corso sulla idrokinesiterapia, per tutti i dipendenti sono previste due mezze giornate formative, in gruppi misti, sul lavoro di squadra mentre i colleghi della raccolta fondi hanno approfondito i temi legati all'intelligenza artificiale», racconta Sara Bigozzi, responsabile dell'Ufficio Formazione della Lega del Filo d'Oro. Si tratta di un investimento [continua](#) →

← segue da pagina 1 importante in termini economici e di risorse dedicate, con «parte della formazione che viene finanziata dai fondi interprofessionali, dietro la presentazione di progetti», sottolinea Bigozzi.

Una sola Lega del Filo d'Oro

Accanto all'aggiornamento su tecniche e strumenti della propria professione – si pensi per esempio al tema dei dati personali e della cybersecurity – un obiettivo cruciale della formazione alla Lega del Filo d'Oro riguarda la condivisione di valori, la capacità di parlare lo stesso linguaggio e di presentarsi con un medesimo «stile»: una sfida non da poco per una realtà oggi presente in undici regioni d'Italia e arrivata ad avere quasi 800 dipendenti. «In un momento di sviluppo come quello che stiamo vivendo, è fondamentale costruire un senso



Attività laboratoriali ed educative alla Lega del Filo d'Oro, sotto la guida di un'educatrice

di appartenenza, ripartire dalla mission e dal sistema valoriale. Una persona può lavorare con noi da tre mesi o da vent'anni, a Lesmo o a Termini Imerese, ma la Lega del Filo d'Oro è una sola», evidenzia Simone Lombardi, Direttore delle Risorse Umane.

Quali sono gli elementi distintivi della Lega del Filo d'Oro, che chiunque ci lavori proprio non può scordare? «Ne dico tre: la centralità dell'utente, il livello di condivisione altissimo con la famiglia, la presenza dei volontari», risponde Lombardi. Tre cose niente affatto scontate. Per lavorarci, la Fondazione ha appena avviato una sorta di «academy» che coinvolgerà gradualmente tutti gli educatori: in cinque, uno per ciascun Centro Residenziale, trascorreranno due settimane a Osimo, al Centro Diagnostico e ai Trattamenti Intensivi, per una formazione on the job accanto ai colleghi, incontrando così più utenti, più famiglie, più situazioni diverse. «Non si tratta di «omologarci» tutti a Osimo, ma di creare un'interazione maggiore tra le Sedi, per «contaminarsi» l'una con l'altra in maniera positiva, per trovare in ogni luogo quella «perla rara» che può essere copiata da altri», aggiunge Tiziano Gomiero, dal mese di maggio nuovo Direttore Tecnico Scientifico.

La sfida dell'autodeterminazione

Alla Lega del Filo d'Oro tutti si adoperano per dare le migliori risposte possibili ai tanti e variegati bisogni di chi non vede e non sente: al centro ci sono sempre loro, tant'è che l'81% dei dipendenti lavora a diretto contatto con gli utenti. Con la disabilità, il vero strumento di lavoro sono gli operatori: per questo la formazione è così importante», annota Gomiero. «Non si tratta solo di fare una «manutenzione continua» delle proprie competenze. La sfida è più grande, è crescere continuamente, come professionisti e come persone. Solo così possiamo incidere sulla vita di chi si affida a noi».

Il Direttore fa un esempio molto concreto, che ha a che fare con la riforma della presa in carico della persona con disabilità avviata di recente con la Legge 227/2021 e i suoi decreti attuativi. «La centralità della persona e del suo progetto di vita, piuttosto che il coinvolgimento delle famiglie non sono certo una novità per la Lega del Filo d'Oro: ora però bisognerà adattare gli strumenti, per esempio per raccogliere in maniera strutturata non solo i bisogni della persona, ma anche i suoi desideri».

In questa nuova prospettiva, diventa cruciale la capacità di acquisire direttamente la volontà della persona con disabilità, senza accontentarsi delle «interpretazioni» fatte da un familiare o da un operatore. «Ma raccogliere l'intenzionalità di una persona con una disabilità complessa richiede un'enorme professionalità. Un grande alleato sono le tecnologie assistive, che mettono la persona nelle condizioni di esprimere il suo «sì» e il suo «no» con il solo movimento degli occhi o della testa: dovremo diventare sempre più bravi ad utilizzarle», conclude Gomiero. Formazione continua è anche questo.



Formarsi non è solo acquisire competenze tecniche, ma è anche un discorso di crescita personale. Nel nostro lavoro portiamo tutto ciò che siamo come persona ed entriamo in relazione con ciò che l'altro è come persona: servono delicatezza, una mente aperta, capacità di ascolto. Gli aspetti emotivi contano moltissimo: per questo è importante porre attenzione anche al benessere dell'operatore.

Vania Cappella, educatrice, da trent'anni alla Lega del Filo d'Oro

Il Centro Nazionale

Accreditati con eccellenza

Il riconoscimento della Regione Marche valuta le procedure organizzative del lavoro con gli utenti

Il Centro Nazionale di Osimo ha ricevuto dalla Regione Marche l'accreditamento istituzionale di livello eccellente.

Si tratta del livello di accreditamento più elevato che esiste in Regione e viene rilasciato raramente, al termine di un percorso molto articolato che valuta più di 200 item. Di cosa si tratta? «Nell'avvio di un nuovo Centro, ci sono due passaggi fondamentali. L'autorizzazione garantisce la qualità della struttura, ovvero che gli spazi e gli operatori rispettino gli standard previsti, mentre l'accreditamento garantisce che le modalità organizzative del lavoro con l'utenza seguano procedure precise, all'interno di un Sistema Integrato Qualità e Sicurezza», spiega Roberto Costantini, il Direttore Generale. L'aver raggiunto l'accreditamento con un livello di eccellenza è «un indicatore della maturità organizzativa e gestionale della Lega del Filo d'Oro, capace di garantire un elevato standard operativo. È una garanzia per gli utenti e conferma il fatto che l'Ente oggi sia pronto per un'ulteriore crescita, per rispondere ai bisogni di ancora più persone».



lavoro di squadra

Case manager, ossia vedere la persona nella sua unicità



Case manager cioè "gestore del caso": il nome in inglese fa pensare a un lavoro un po' asettico, mentre in realtà in questo ruolo è fondamentale proprio la capacità di relazionarsi con tutti. Il case manager «è il collante fra tutte le persone che lavorano con l'utente, compresa la famiglia. L'obiettivo è far sì che tutti vadano nella stessa direzione», afferma Angela Smaldone, psicologa e case manager al Centro Residenziale di Molfetta. Il suo primo compito è raccogliere tutte le comunicazioni sull'utente e smistarle in maniera fluida all'équipe, garantendo che nessuna informazione preziosa si perda per strada: «Questo vale sia in entrata, per le informazioni che raccogliamo dalla famiglia, sia all'interno dell'équipe tra i vari professionisti, sia in uscita, per le comunicazioni che consegniamo alla famiglia. Essendo coinvolti tanti professionisti, per la famiglia è importante avere una persona a cui fare riferimento, ma anche nelle nostre équipe interdisciplinari è utile che ci sia una persona che "fa sintesi", che ha la visione globale dell'utente e del suo percorso», spiega. È un lavoro di regia che impone di essere "sempre sul pezzo", senza perdersi mai nulla. Come si fa? «Con la presenza. Non dando mai nulla per scontato. Non pensando mai "questa questione non mi riguarda". Facendo attenzione alla dimensione del cambiamento, della persona e del suo contesto. Ciò che contraddistingue la Lega del Filo d'Oro è il vedere la persona nella sua unicità, senza "spezzettarla": il case manager lavora proprio per mettere insieme i pezzi e costruire un puzzle, cioè per rileggere singole tessere dentro una visione d'insieme.

in prima persona | Matilde Lauria



Alle Paralimpiadi con l'orgoglio di rappresentare i sordociechi

Le paralimpiadi di Parigi 2024 erano il suo sogno e il sogno si è avverato. Matilde Lauria, judoka, dopo aver rappresentato l'Italia alle paralimpiadi di Tokyo 2020, ha bissato con Parigi. Lei è una combattente nata, dentro e fuori dal tatami. A tre anni è diventata ipovedente a causa di un'otticopatia, per poi perdere completamente la vista da un occhio all'età di 26 anni e dall'altro a 30. Una decina di anni fa, incinta dell'ultimo dei suoi tre figli, all'improvviso ha perso anche l'udito. «La Lega del Filo d'Oro mi ha rimessa letteralmente in piedi», ricorda. «Ho cominciato a fare visite, ho messo un amplificatore all'orecchio sinistro, ho iniziato un percorso di riabilitazione. Mi hanno molto aiutata anche a casa, coi miei figli. Mi sono sentita in famiglia». Matilde ha trovato un altro potente alleato nello sport. «L'attività sportiva dà tantissimo», dice, «è uno

strumento di inclusione, fa stare insieme alle persone, permette di socializzare, restituisce fiducia in se stessi». Così, dopo aver praticato diversi sport ad alto livello da ragazza, grazie al sostegno del papà, in età adulta è approdata al judo, una disciplina in cui si è subito distinta. A Tokyo Matilde è stata la prima judoka sordocieca a partecipare ai giochi paralimpici, ottenendo il bronzo. Quest'anno a Parigi aveva uno scopo ben preciso: «Ho voluto esserci in rappresentanza di tutte le persone sordocieche. Dobbiamo farci conoscere, dire che esistiamo anche noi e che possiamo fare molto se ce ne viene data la possibilità. Vorrei gridarlo al mondo intero: siamo come tutti gli altri. La bolla fatta di buio e silenzio viene amplificata da come la gente si relaziona a noi. Vorremmo comunicare con il mondo, ma spesso è il mondo che non comunica con noi».

“
La vita non mi ha risparmiato nulla. Ma a me piace dire che la vita va vissuta, non combattuta

2004
—
2014

Sessant'anni di storia

Nel 2010 la legge riconosce la sordocecità

Decennio dopo decennio, ripercorriamo le tappe dell'impegno della Lega del Filo d'Oro

La Lega del Filo d'Oro compie 60 anni: quanta strada! Su ogni numero di *Trilli* ne ripercorriamo un tratto. La pagina più bella però è ancora da scrivere, insieme.

2005. La Lega del Filo d'Oro apre a Modena una Sede Territoriale, ma nel cuore c'è già il progetto di un Centro

2007. Il Centro Residenziale di Molfetta avvia la sua attività: vi si trasferirà anche la Sede Territoriale, precedentemente aperta a Ruvo di Puglia



Per i suoi 50 anni la Lega del Filo d'Oro raddoppia i suoi testimonial

2009. Tutte le Sedi Territoriali vengono certificate per il Sistema di Gestione per la Qualità e per il Sistema di Gestione per la Sicurezza. Si tratta di impegno nei processi organizzativi, a tutela degli utenti, che non si è più interrotto.

2010. Il Parlamento approva la Legge 107/2010, che per la prima volta in Italia riconosce la sordocecità come disabilità specifica. È un passo importantissimo, anche se per darle piena attuazione c'è ancora oggi molto da fare.

2013. Il 7 gennaio il Centro Residenziale di Modena apre le porte ai suoi primi ospiti. In primavera partono i lavori per la costruzione del Centro Nazionale di Osimo, il progetto con cui la Lega del Filo d'Oro si proietta nel futuro.

2014. La Lega del Filo d'Oro compie 50 anni. L'anniversario viene celebrato, fra l'altro, con una mostra fotografica realizzata in collaborazione con Ansa. Neri Marcorè affianca Renzo Arbore come testimonial dell'Ente.



La storia di Benedetta

Speranza e futuro? Sono un cambio di sguardo

Quando Benedetta è nata, Agostina ha pensato immediatamente che somigliasse ai bambini della Lega del Filo d'Oro, le cui storie tante volte aveva letto sul giornale che i suoi genitori ricevevano a casa. «La ginecologa durante una delle ultime ecografie ci aveva preparato al fatto che la nostra bimba subito dopo la nascita sarebbe stata ricoverata in terapia intensiva», ricorda mamma Agostina. Infatti quando Benedetta è nata non ha respirato subito. La causa? Un'atresia delle coane, che comporta una mancanza di comunicazione tra naso e faringe. Ma aveva anche un occhietto più piccolo dell'altro, per via di un coloboma e le orecchie diverse tra loro. «Sono andata a rileggere gli articoli della Lega del Filo d'Oro, su *Trilli* e sul sito, ed è spuntato un nome: "sindrome di Charge". Le analisi genetiche in seguito hanno confermato la diagnosi», dice la mamma. Benedetta, nata nella primavera 2022 a L'Aquila, viene così trasferita all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma dove nel giro di sei mesi è stata sottoposta a dieci interventi. «Non è stato facile», ammette Agostina: «Il terzo figlio è impegnativo di suo, ma Benedetta con questa diagnosi, queste difficoltà e questo bisogno di cure specifiche ci ha letteralmente scombuscolato la vita».

Uno sguardo diverso

La famiglia però non si arrende. Oggi Benedetta ha due anni e mezzo, vede da un solo occhio e non riesce a sentire: per il momento, le sue condizioni non permettono di ipotizzare un impianto cocleare. Alla Lega del Filo d'Oro è arrivata nell'ottobre 2023, quando aveva poco più di diciotto

Benedetta ha la sindrome di Charge. Mamma Agostina: «Alla Lega del Filo d'Oro sono cambiata io: ho iniziato a vedere tutto quello che mia figlia poteva fare e ci poteva dare»

mesi. E lì «le cose hanno iniziato a cambiare», dice Agostina sorridendo dolcemente.

C'è un prima e un dopo il soggiorno di Benedetta e della sua famiglia al Centro Diagnostico: «Prima guardavamo nostra figlia come una paziente che andava accudita», ricorda Agostina. «Alla Lega del Filo d'Oro invece l'hanno trattata come una bambina e anche noi, così, abbiamo iniziato a farlo. Una bambina ha diritto anche a giocare e a divertirsi, nei limiti di quello che può fare. Questo mi ha aiutata moltissimo a livello psicologico. Grazie alla Lega del Filo d'Oro ho iniziato a vedere tutto quello che lei poteva fare e che ci poteva dare, non solo ciò che non poteva fare».

Iniziare a giocare

Il trattamento è durato un mese e la mamma è rimasta sempre accanto a Benedetta. «Mi ha emozionato vedere tutte le tappe che mia figlia ha raggiunto in poco tempo», racconta Agostina. «Siamo arrivati

che Benedetta non stava seduta e non reggeva il capo, ce ne siamo andati che stava seduta da sola». Ma soprattutto, Benedetta ha iniziato a giocare, cosa che a casa non aveva mai fatto: «Prima quando le davo un giocchino, lei lo guardava con indifferenza. A Osimo ha iniziato a interagire col mondo, sfogliare i libri, afferrare i giocattoli che le venivano proposti, guardarsi allo specchio e piacersi. È "uscita dalla bolla" in cui si trovava». Quando nei weekend il papà e i fratelli arrivavano a Osimo, erano sempre stupiti dai progressi fatti da Benedetta. Così tutta la famiglia ha trovato una nuova serenità e un nuovo equilibrio.

La bimba ha dimostrato di avere una gran voglia di comunicare e, nonostante non riesca a sentire, ha tutte le potenzialità per farlo. Mamma Agostina a Osimo ha imparato alcuni semplici segni nella Lingua dei Segni Italiana, che la piccola ha già iniziato a ripetere. Soprattutto, Benedetta oggi sfrutta al massimo il suo residuo visivo: osserva tutto quello che la circonda, è attenta agli spostamenti. Sente anche le vibrazioni e si gira immediatamente quando qualcuno le passa vicino.

Sulle sue gambe

Ogni giorno Benedetta fa un'ora di attività con le sue terapisti e poi insieme a mamma Agostina prosegue il programma personalizzato preparato per lei dalla Lega del Filo d'Oro. Il lavoro ovviamente è appena iniziato e richiederà altri soggiorni a Osimo in cui la bimba potrà essere seguita con quella competenza e professionalità specifica che la Fondazione ha costruito in sessant'anni al fianco di chi non vede e non sente e che non sono presenti in tutti i territori.

Benedetta in particolare dovrà imparare a camminare: «Mi auguro che possa iniziare presto a stare un po' in piedi: la tonicità muscolare l'ha acquisita, mentre dobbiamo lavorare tanto sull'equilibrio», conclude la mamma. «Ma sono convinta che dopo il prossimo trattamento alla Lega del Filo d'Oro tornerà a casa dritta sulle sue gambe».

Benedetta alla Lega del Filo d'Oro e con la famiglia nei momenti di svago

FOCUS

Che cos'è la sindrome di Charge

Un sintomo per ogni lettera, dalla "c" di coloboma (una malformazione dell'occhio) alla "e" di *ears* (orecchie), passando per la "h" di *heart* (cuore): diversamente da altre sindromi che prendono il nome dal ricercatore che le ha scoperte, Charge è l'acronimo dalle iniziali inglesi delle problematiche che la malattia provoca, anche se in realtà le persone che ne sono affette presentano caratteristiche molto diverse tra loro. La Charge è una delle cause più diffuse di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e richiede una presa in carico globale da parte di un team interdisciplinare. Le persone con sindrome di Charge, se ricevono sostegni adeguati, possono ottenere buoni risultati in tutte le tappe fondamentali della vita.



PASSI AVANTI

Imparare a stare seduta? Così è un gioco

Come tanti altri bambini con la sindrome di Charge, quando Benedetta è arrivata alla Lega del Filo d'Oro aveva la tendenza a mantenere la posizione supina. Così, uno dei primi aspetti su cui si è concentrato il lavoro dell'équipe è stato quello motorio. «Se il bambino inizia a muoversi da solo, inizia anche a scoprire le cose da solo e quindi a collegare tutto ciò che lo circonda alla sua funzionalità», dice Gessica Bianchini, una delle educatrici che l'ha seguita più da vicino durante il suo soggiorno. Un passaggio importante è stato quello di individuare gli stimoli che la piccola apprezzava di più: si è scoperto che - avendo una buona visione - le piacciono le luci colorate in movimento, le figure a contrasto, gli specchi con alcuni oggetti appesi. «Abbiamo puntato su questi elementi, posizionandoli in modo che Benedetta li potesse vedere facilmente da seduta, cercando di spostare la sua attenzione sullo stimolo positivo anziché sul disagio che la nuova posizione le provocava», spiega l'operatrice. Benedetta era molto motivata e in sole tre settimane ha acquisito il controllo del capo e del tronco.

Osimo & Molfetta

Il Condominio Sogni fa spazio a nuovi sognatori

Nuova sfida per la compagnia teatrale di Osimo: coinvolgere nello spettacolo utenti e ospiti di altri Centri



Continua la tournée dello spettacolo *Il Condominio Sogni*, messo in scena dalla compagnia Il Cantiere dei Sogni con la regia di Gianni Giorgetti e Marinella Sbiroli e l'adattamento dei testi realizzato da Francesco Mercurio. Il gruppo è composto da persone sordocieche e pluriminorate

psicosensoriali, volontari e attori amatoriali del Centro Nazionale di Osimo. Di recente la compagnia si è esibita a Osimo e a Pesaro, mentre la scorsa estate è arrivata seconda al "Festival del Giullare" di Trani. In quell'occasione «c'è stata una bella collaborazione con la Sede di Molfetta, che ha portato nuovi artisti a salire sul palco con noi», racconta Giorgetti. Un'esperienza che ha convinto la "Lega" a rilanciare: «Abbiamo pensato di coinvolgere nel percorso teatrale anche ospiti di altri Centri, insieme ai loro educatori. Nel replicare lo spettacolo in giro per l'Italia, agli otto attori "storici" di Osimo, si potranno aggiungere altre persone, andando a modificare leggermente la trama». L'inserimento nello spettacolo dei ragazzi di Molfetta è stato semplice perché, spiega Giorgetti, *Il Condominio Sogni* ha un canovaccio flessibile, che può accogliere facilmente nuove storie e performance: «In questo modo ciascuno si sente a proprio agio». Essendoci un giovane interprete che si muove con la carrozzina elettrica e ha la passione per il calcio, per esempio, «abbiamo immaginato una scena in cui lui, con alcuni bambini, segna un goal. Creiamo un sogno ad hoc per ciascun attore». Per questo ogni replica è un'avventura nuova: «Diversi sostenitori della Lega del Filo d'Oro, dopo aver letto su *Trilli* del nostro spettacolo, ci hanno invitato a metterlo in scena nel loro territorio».

Osimo

Il "mondo perfetto" di Dolcenera

Quella del 17 luglio è stata una sera speciale per sei persone sordocieche adulte, tra i 22 e i 55 anni, ospiti residenziali del Centro Nazionale di Osimo. Insieme a sette operatori e due volontari hanno partecipato al concerto di Dolcenera che si è svolto a Cingoli (MC) in occasione di RisorgiMarche, il festival di solidarietà per le comunità colpite dal sisma del 2016, ideato e promosso da Neri Marcorè. «Ascoltare la musica in mezzo ai monti è qualcosa di molto particolare», ammette

Concetta Timpanelli, assistente sociale della Lega del Filo d'Oro. «Quando siamo scesi dal pulmino, Paola - una delle nostre utenti - si è subito accorta della temperatura fresca del luogo e ci ha chiesto di descriverle la natura e il tramonto», racconta. Dolcenera ha cantato accompagnata da un pianoforte e «a molti di noi è scesa una lacrima di felicità e commozione per quello che stavamo vivendo». Il gruppo è riuscito anche a richiamare l'attenzione dell'artista, che ha accettato di



posare per una foto ricordo. «È stata un'esperienza che ha regalato tante emozioni e ha trasmesso a tutti un forte senso di comunità».

Modena & Osimo

Scout, un'estate di servizio e amicizia



Quattro gruppi Agesci (Cassino 3 - Campobasso 4 - San Salvo 1 e Zemignana 1) dal 20 luglio al 15 agosto si sono alternati al Centro Nazionale di Osimo, mentre al Centro Residenziale di Modena ha prestato servizio un gruppo del Cngei. «Scout e ospiti hanno preso parte insieme a dei laboratori di cucina, lavorato la pasta di sale e fatto alcune uscite sul territorio per partecipare alle classiche sagre locali, tutte occasioni di socializzazione preziose», racconta Gessica Vitali, dell'Ufficio Volontariato di Osimo. Il Centro di Modena invece ha accolto dal 9 al 12 agosto i 17 scout del Ghilgamesh dei Colli Albani del Cngei: «Li abbiamo divisi in sei gruppi, abbinandoli ai nostri sei "gruppi appartamento" e abbiamo condiviso tante attività, compresa "la schitarrata" del sabato», dice Lucia Croce, case manager. Alla fine abbiamo donato loro un segnalibro e una targhetta con il loro nome scritto in Braille, da appendere alla promessa».

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE

n.358606 intestato a Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico anche presso tabaccai e edicole

BONIFICO BANCARIO

intestato a Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico presso UniCredit SpA
CC bancario n. **000001014852**
IBAN **IT05k020083749800001014852**

CARTA DI CREDITO

numero verde **800.90.44.50** oppure sul sito donazioni.legadelfilodoro.it

DONAZIONI ON LINE

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** o vai su: unmondodisi.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

TRILLI NELLAZZURRO

Notiziario ufficiale della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico
iscritto al RUNTS n. 119470

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, Silvia Lucarini, Elena Quagliardi, Alice Russell

Coordinamento editoriale

a cura di Vita Società Editoriale Sp.A. impresa sociale
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento),
Antonio Mola (progetto grafico).

Hanno collaborato Antonietta Nembri e Veronica Rossi

Fotografie – Serena Leonetti, Qubit Media,
Sauro Strappato e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 23 settembre 2024 ed è stato tirato in 416.000 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

La rivista usufruisce dei contributi a sostegno dell'editoria speciale periodica per non vedenti e ipovedenti ai sensi del Decreto Legislativo 15.05.2017 n. 70 e del D.P.C.M. 28.05.2017

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 della Fondazione 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 del consenso.

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 Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico 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: rp@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 la protezione dei dati personali.



Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

Donazioni regolari

Scegliere di cambiare, per cambiare tante vite

Il modo più semplice ed efficace per essere ogni giorno accanto a chi non vede e non sente

Nella vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, i traguardi si conquistano a piccoli passi: servono impegno e determinazione, i giusti sostegni, il supporto di tanti professionisti. La Lega del Filo d'Oro sessant'anni fa ha scelto di essere ogni giorno accanto a chi non vede e non sente. Tante persone in questi anni si sono messe al nostro fianco, aiutandoci a realizzare il nostro sogno: insieme abbiamo permesso alle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale di esprimersi, comunicare, sviluppare al meglio le proprie capacità. Insieme abbiamo cambiato tante vite e vogliamo continuare a farlo.

Cambiare modo di donare e diventare sostenitori regolari vuol dire essere ancora più vicini a chi non vede e non sente e dare un aiuto più efficace alla Lega del Filo d'Oro. La donazione regolare si attiva tramite un mandato che autorizza la Fondazione a prelevare un importo



prestabilito, con cadenza prefissata, direttamente dal conto corrente o carta di credito: è semplice e vantaggioso, perché non dovrà più ricordarsi di effettuare la donazione ed eviterà code in banca o alle poste. Ciascun sostenitore decide l'importo che si impegna a versare,

e la cifra può essere sempre modificata ed è possibile in ogni momento interrompere l'adesione. Anche per la Lega del Filo d'Oro questo cambiamento è vantaggioso: sapendo di poter contare su risorse costanti, potrà pianificare meglio le proprie attività, soprattutto quelle rivolte ad aumentare la presenza sul territorio, per raggiungere un maggior numero di persone attraverso nuovi servizi. Allo stesso tempo, potrà confermare con più serenità la scelta di garantire più di due operatori per ciascun ospite, uno standard economicamente oneroso ma che permette davvero di fare la differenza nella vita di tante persone.

Diventare donatore regolare significa esserci, ogni giorno, in questo viaggio pieno di speranza che va oltre il buio e il silenzio per costruire "un mondo di Sì".

COME FARE

Fare la differenza, ogni giorno

Scegliere di diventare donatore regolare è semplice, basta compilare il modulo allegato a *Trilli nell'Azzurro* o andare sul sito unmondodisi.it. Indicando l'importo e la cadenza, la donazione avverrà comodamente dal conto corrente o dalla carta di credito. Sono previste agevolazioni fiscali. Sara, Marta, Alessandra e Sofia sono a disposizione per dare tutte le informazioni necessarie e per modificare o revocare, in qualsiasi momento, l'adesione. Info: Numero verde: **800.90.44.50** – Email: donatore.regolare@legadelfilodoro.it – WhatsApp: **335.1710590**

TreValli Cooperlat

Insieme per “alimentare la vita”



È attivo da nove anni il programma “Alimentiamo la vita insieme”, cuore della partnership tra TreValli Cooperlat – società cooperativa agroalimentare – e Lega del Filo d'Oro. La collaborazione ruota attorno all'educazione a una sana e corretta alimentazione e ha visto negli anni un sostegno economico per la realizzazione di ambienti specifici del nuovo Centro Nazionale, attività laboratoriali rivolte agli ospiti della Fondazione e incontri di sensibilizzazione per i membri della

cooperativa: le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sono state coinvolte in visite alle fattorie didattiche di TreValli o in contesti di cucina, mentre i dipendenti di TreValli hanno seguito dei seminari al Centro Nazionale di Osimo per conoscere da vicino la Lega del Filo d'Oro. Una partnership capace di creare valore a supporto a chi non vede e non sente.

Fondazione Johnson&Johnson

Nuovi ausili tecnologici per comunicare meglio

Comunicare è una delle abilità più importanti della vita quotidiana, per tutti. Il raggiungimento di questo obiettivo – che passa da percorsi diversi per ciascuna persona – ha visto il coinvolgimento della Fondazione Johnson & Johnson, da tempo partner della Lega del Filo d'Oro. Con il progetto “Rinnovare per includere”, la Fondazione ha sostenuto l'acquisto di nuovi ausili tecnologici e per la comunicazione, destinati ai Centri Residenziali di Modena, Molfetta, Termini Imerese e alle Sedi Territoriali di Padova, Novara, Roma e Napoli. Aver rinnovato e ampliato gli ausili a disposizione degli utenti, con strumenti come video ingranditori e stampanti Braille utilizzabili con diversi device, permetterà di lavorare meglio sulle competenze di comunicazione.

visti da vicino | Domenica Taruscio

Rari ma non soli: un'altra idea di cura

Medico, a lungo responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Domenica Taruscio ha speso la sua vita professionale per garantire ai pazienti con malattie rare quella presa in carico complessa e integrata di cui hanno bisogno.

Come ha incontrato la Lega del Filo d'Oro?
Molti anni fa, la dottoressa Patrizia Ceccarani partecipò ad un convegno sulle malattie rare che avevo organizzato all'Istituto Superiore di Sanità e durante l'intervallo mi avvicinò per parlarmi della Lega del Filo d'Oro e della sua attività a beneficio delle persone che non vedono e non sentono. Fino a quel momento, questa bellissima realtà mi era sconosciuta. Da allora abbiamo collaborato su diversi, importanti progetti. **Perché ha accettato la proposta di entrare nel Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Fondazione?**

Ho accettato con entusiasmo perché mi è sembrata un'ottima opportunità per proseguire la collaborazione scientifica su temi a me molto cari, come la valorizzazione delle potenzialità residue delle persone con malattie rare, la loro riabilitazione e il contributo che la ricerca può dare per permettere loro di raggiungere la maggiore autonomia possibile.

Cosa ha apprezzato?

Il fatto che oltre alla competenza e alla dedizione, esperti e operatori nel relazionarsi con le persone sordocieche ci mettono anche empatia, serenità e gentilezza. Alla Lega del Filo d'Oro ho sempre visto una grande competenza, sia negli esperti che sviluppano la parte scientifica mediante linee di ricerca innovative



sia negli operatori. Insieme sono impegnati per portare le persone alla maggiore indipendenza possibile e per far esprimere a ciascuno il proprio potenziale.

Che ruolo ha la ricerca nel migliorare la vita di chi non vede e non sente?

La ricerca è il motore per far avanzare le conoscenze scientifiche, ma è altrettanto fondamentale poi portare queste conoscenze "al letto del paziente", come si dice spesso, o meglio fino alla loro fruizione nella vita concreta e quotidiana. È questo che fa la differenza e alla Lega del Filo d'Oro c'è una grande attenzione proprio su tale aspetto.

La tecnologia assistiva invece?

Le tecnologie assistive hanno un duplice ruolo: sono un supporto nell'esecuzione di attività quotidiane (per esempio nella comunicazione o per accedere all'informazione online) ma possono essere anche preziosi strumenti per il mantenimento o il recupero di alcune facoltà. Sono un mezzo importante per aiutare tutte le persone con disabilità, specie se gravi, a raggiungere l'autonomia o a mantenerla.

“
Alla Lega del Filo d'Oro tutti - esperti ed operatori - oltre alla competenza, mettono empatia, serenità e gentilezza

Offerte in memoria

Tessere il filo prezioso del ricordo

Un gesto di solidarietà per mantenere viva la memoria di chi abbiamo amato



Cosa fare perché il ricordo di un amico o un familiare scomparso non sbiadisca nel tempo? Da alcuni anni si sta affermando un gesto semplice ma di grande valore: l'offerta in memoria. Si tratta di una donazione a cui la Lega del Filo d'Oro dedica una particolare attenzione proprio per la delicatezza dell'occasione in cui entra in contatto con i sostenitori. Queste donazioni raccontano sempre storie speciali: quella di una persona che in vita aveva scelto di essere accanto a chi non vede e non sente e di cui i familiari raccolgono il testimone oppure quella di un gruppo di amici o colleghi che attraverso una colletta vogliono esprimere la loro stima per chi è mancato, trasformando le parole in solidarietà. Un altro momento importante sono gli

anniversari: attraverso una donazione periodica, nel sorriso delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali resta viva la memoria del proprio caro. Sul sito della Lega del Filo d'Oro è disponibile una pagina dedicata, con tutte le informazioni per tessere questo [#filodelricordo](#).

Info: legadelfilodoro.it/it/donazione-in-memoria

MUSICA

Al Prato dei Sogni, tra musica e arte in nome dell'amicizia



Una location unica: un giardino in cui natura e arte si incontrano e si valorizzano reciprocamente. Tre artisti speciali: Neri Marcorè, testimonial della Lega del Filo d'Oro, Domenico Mariorezzi, cantautore e polistrumentista e lo scultore Nazareno Rocchetti, che alla Lega del Filo d'Oro ha donato l'opera *La mano dell'amore*. È stato un successo, il 16 settembre, la serata ideata da Marcorè e Mariorezzi in favore della Lega del Filo d'Oro e ospitata dal "Prato dei Sogni", un luogo proprio accanto alla casa dello scultore e che accoglie molte delle sue opere. La serata ha visto Marcorè e Mariorezzi esibirsi in canzoni di autori italiani e grandi classici del pop inglese e americano, accompagnati in alcuni brani dal violinista Marco Santini. Il pubblico si è goduto lo spettacolo in maniera informale, sedendosi liberamente sul prato accanto alle sculture di Rocchetti.

PRO LOCO

La musica in piazza nel segno della solidarietà

Se a Montemonaco (AP) sono oltre trent'anni che la Pro Loco organizza l'esibizione benefica "La tua voce per loro", nella vicina Comunanza (AP) quella che si è svolta il 9 e 10 agosto è stata la 35esima edizione dell'evento "In piazza per loro". A unire i Comuni e le manifestazioni canore è la volontà di sostenere la Fondazione, come sottolineano entrambi i direttori artistici. «A Montemonaco questa è da sempre "la serata della Lega del Filo d'Oro", il paese ci tiene molto», racconta Angelo Massimi, mentre Luca Laurenzi ricorda che è questo il senso della serata dedicata ai bambini: «È importante far capire ai più piccoli la finalità benefica della festa».

ENOGASTRONOMIA

Le specialità dell'Isola d'Elba

Dopo alcuni anni di stop a Rio Marina, sull'Isola d'Elba, è tornata la "Sagra delle specialità riesi" per sostenere i progetti della Lega del Filo d'Oro. Motore dell'iniziativa è Pirro Taddei: «Tengo tantissimo a questo evento perché il figlio di un carissimo amico è ospite della Fondazione da molti anni. Da qui la mia voglia di dare un contributo». A residenti e turisti sono stati serviti i tipici piatti di pesce: «Siamo soddisfatti perché grazie al materiale distribuito abbiamo fatto conoscere meglio le attività e le finalità della Lega del Filo d'Oro».

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

Tutte le iniziative per sostenerci sono pubblicate sul sito www.legadelfilodoro.it nella sezione "Iniziative ed eventi"

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
 WHATSAPP 335.1704729
 FAX 071.717102
 E-MAIL info@legadelfilodoro.it
 INTERNET www.legadelfilodoro.it
 NUMERO VERDE 800.90.44.50

SEGUICI SU:



parla con me

Tecnologie assistive

Gli ausili che diventano amplificatori di possibilità

Ci sono ausili che facilitano la comunicazione e l'interazione, altri che consentono di navigare in internet o di intrattenersi in piccole attività ricreative, altri ancora che incentivano il movimento. Ci sono anche tecnologie che sfruttando il più piccolo movimento degli occhi, della testa o di una mano, permettono una cosa apparentemente piccola e invece importantissima: dire "sì" o "no", scegliere tra "A" e "B". La tecnologia è sempre più spesso la chiave che consente di superare il buio e il silenzio e apre strade un tempo impensabili verso l'autonomia e l'inclusione.



Le vostre lettere

Professionisti che ci mettono il cuore

Ho ricevuto il materiale in cui Jessica parla del suo lavoro alla Lega del Filo d'Oro e racconta la sua soddisfazione per i risultati raggiunti da tante persone, come Alberto, ma anche la gratitudine per le amicizie che con loro ha costruito. Tutto questo le fa veramente onore. Da quando conosco la Fondazione, ho sempre avuto una grande ammirazione per gli operatori che si mettono a disposizione delle persone sordocieche adoperandosi per alleviare la loro sofferenza, facendo sentire la loro amicizia e il loro affetto. Grazie!

Fernando, mail

Disabilità e gioia di vivere: una testimonianza

Disabilità e gioia di vivere: due parole che alla Lega del Filo d'Oro, come a casa nostra, stanno insieme. Mio marito Piero da 25 anni convive con una sclerosi multipla progressiva, che oggi gli impedisce di camminare, mangiare e pure di grattarsi il naso se gli prude. Nonostante ciò riesce ad essere tranquillo e a pensare agli altri: io sono felice di eseguire i suoi desideri, facendo delle piccole donazioni per voi. Insieme vi mandiamo un grande abbraccio. Buona vita a tutti!

Paola e Piero, mail

Un passaparola in famiglia sul 5 per mille

Sono una nuova sostenitrice, scrivo per mandare un caro saluto a tutti voi e a Edoardo, il bambino protagonista del vostro spot televisivo. Mi avete conquistato e ho convinto anche il compagno di mia figlia a devolvere alla Lega del Filo d'Oro il suo

5 per mille. Leggo sempre volentieri *Trilli nell'Azzurro*.
Maria, Sesto Fiorentino (FI)

Per capire devi toccare con mano

Sabato scorso ho visitato per la prima volta un vostro Centro e sono rimasto molto colpito: traspare

proprio l'impegno e la professionalità degli operatori per affrontare i tanti problemi quotidiani di questi ragazzi e delle loro famiglie. La sordocità è una realtà che fino a quando non la tocchi con mano, non te ne rendi conto. Ancora complimenti per ciò che fate. Noi faremo la nostra parte, continuando a supportarvi.

Giovanni, mail

Il prossimo degli altri siamo noi

Sento spesso dire che "non me la sento di intervenire, ma la Provvidenza vede e provvede". Se tutti fanno questo ragionamento, però, alla fine nessuno fa niente con tanti saluti alla Provvidenza. Da tempo penso che siamo noi chiamati ad essere "Provvidenza" per il nostro prossimo, in modo occasionale o continuativo. Si può esserlo in molti modi e in molti ambiti: le occasioni che la vita offre sono tante e bisogna prenderle al volo.

Armando, Chioggia (VE)

All'inizio degli anni Sessanta, i sordociechi erano "i grandi sconosciuti". Li definì così Sabina Santilli, divenuta sordocieca a sette anni per una meningite: per combattere il loro isolamento, iniziò a scrivere lettere a tutti i sordociechi di cui era a conoscenza e successivamente volle creare un'associazione "apposta per loro". La Lega del Filo d'Oro è nata da un gruppo di persone che si sono impegnate per realizzare quell'idea. Molte cose sono cambiate, ma anche oggi la sordocità è una disabilità che non si incontra tutti i giorni e voi sostenitori, conoscendo la Lega del Filo d'Oro e affezionandovi alle storie che vi raccontiamo, diventate un po' "ambasciatori" delle persone con sordocità nella società, per renderla più accogliente e inclusiva, un passo alla volta.



Desidero ricevere il materiale informativo sui lasciti. 24LSTR

Nome Cognome
 Indirizzo CAP Città Prov.
 E-mail Telefono

Compila questo coupon e spedisilo in busta chiusa a: **Lega del Filo d'Oro - Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)** oppure fotografalo e invialo a lasciti@legadelfilodoro.it oppure vai sul sito lasciti.legadelfilodoro.it oppure chiama il 071.7245328. Informativa privacy nel box a pagina 6.

Con il patrocinio
 e la collaborazione del:



CONSIGLIO
 NAZIONALE
 DEL
 NOTARIATO



lega del filo d'oro