



MANDA UN SMS AL 45514,
SCRIVI UNA STORIA DI MANI

A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Il mio impegno continua da Presidente

Era l'8 settembre 1975: quel giorno iniziavo a lavorare alla Lega del Filo d'Oro come dipendente, dopo aver imparato a conoscerla ed apprezzarla come volontario. Da allora sono passati più di 43 anni, di cui trenta come Segretario Generale, ed è arrivato per me il tempo della pensione. Questa fase di cambiamento è stata preparata con attenzione dal Consiglio di Amministrazione: nei prossimi numeri presenteremo le novità nella governance. Per quanto riguarda me, sono stato cooptato dal Consiglio di Amministrazione e successivamente nominato Presidente della Lega del Filo d'Oro, carica che ho assunto il 2 ottobre 2018: il mio impegno personale al servizio dell'Associazione e della sua missione continua da volontario, così come era iniziato. Ringrazio con stima per i suoi sette anni di presidenza l'ingegner Francesco Marchesi, che ha dato disponibilità a restare come consigliere.

Le famiglie sono al centro di questo numero di *Trilli nell'Azzurro*: da sempre le coinvolgiamo, le aiutiamo a trovare le risposte ai bisogni dei loro figli e le sosteniamo nell'esigere che i loro diritti vengano effettivamente soddisfatti. Queste pagine arrivano nelle vostre case mentre è in corso la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi: tramite una chiamata da rete fissa o un sms al numero 45514 fino al 31 dicembre potrete sostenere la nostra attività quotidiana accanto alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e ai loro cari, una presenza che – lo dicono le famiglie – fa la differenza. Come sapete, per raggiungere sempre più persone e in tempi più brevi stiamo procedendo con la costruzione del nuovo Centro Nazionale. Il mio appello non può che essere: "stateci vicini, insieme possiamo fare molto!".



LA STORIA

Riccardo: il mondo gira attorno a lui

A PAGINA 4

PRIMO PIANO

L'alleanza con le famiglie è un tesoro da valorizzare

*I genitori sono portatori di un grande sapere,
che la Lega del Filo d'Oro da sempre riconosce:
i percorsi personalizzati devono partire da qui*

La dottoressa auscultava il cuore di un bimbo. È in ginocchio sul pavimento, il piccolo è disteso per terra: qualunque posizione va bene, se serve a renderlo più sereno. Lo stetoscopio poi passa alla madre: quel flusso irruente di vita la rende più forte. Il figlio diventa un po' meno "malato", come in tanti fino a quel momento lo hanno descritto, e un po' più "bambino": il suo bambino. Roberta Luconi è medico al Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro di Osimo: «Nella mia valutazione non rientrano solo le tradizionali domande cliniche... Do alla famiglia la possibilità di dire tutto ciò che vorrebbe, anche sfogandosi. Dal tempo di cura rivolto alla famiglia nasce la fiducia, che mi permette di far comprendere l'importanza di una terapia farmacologica piuttosto che di aprire nuovi scenari di cura, anche diversi da quelli precedentemente prospettati», spiega. Nell'altro ambulatorio c'è la logopedista. I genitori le pongono tutti le stesse due domande: "mio figlio parlerà mai?", "mangerà mai?". «Nel mio lavoro c'è tantissimo ascolto, poiché riuscire a comunicare e ad alimentarsi sono cose che incidono sulla qualità di vita della famiglia», afferma Silvia Gagliardini. Individuare la posizione migliore per



Dal 1997, ogni tre anni, la Lega del Filo d'Oro organizza l'Assemblea delle Famiglie, un momento di confronto e di amicizia

mangiare ad esempio fa la differenza tra vivere i tre pasti quotidiani con terrore o con serenità. «Esistono tanti codici comunicativi, non solo il linguaggio verbale: accompagno i genitori a trovare "la lingua" più giusta per il loro figlio, mostrandone la funzionalità», racconta. Lo stile della Lega del Filo d'Oro è questo: valorizzare sempre la famiglia, perché – sintetizza Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro – «noi siamo esperti delle patologie e dei percorsi educativo-riabilitativi, ma gli esperti dei figli sono i genitori».

A PAGINA 3

IL NUOVO CENTRO NAZIONALE



Nei nuovi laboratori si impara la bellezza del “saper fare”

C'è il laboratorio del midollino, dove si impara a costruire cestini e oggetti in vimini. Ma anche quello di cartapesta e ancora un altro di maglieria. I laboratori sono parte integrante del percorso educativo-riabilitativo, non semplici hobby: si affina la manualità, si mettono a frutto le abilità residue, si sperimenta quanto è gratificante realizzare con le proprie mani qualcosa di bello, apprezzato dagli altri. Per qualcuno quello appreso qui dentro è diventato addirittura un vero lavoro e in ogni caso per tutti significa poter trascorrere del tempo in autonomia, anche perché alla Lega del Filo d'Oro si escogita qualsiasi ausilio pur di mettere ogni persona nelle condizioni di “saper fare”. E se in passato per andare in laboratorio bisognava spostarsi con il pulmino, nel nuovo Centro Nazionale tutto è a portata di mano: l'organizzazione dei turni è più semplice, i laboratori restano aperti tutto il giorno, con tre o quattro postazioni l'uno e di conseguenza ora sono davvero frequentatissimi.

Palestre e cucine: due palazzine hanno già preso forma

All'interno del cantiere per il secondo lotto del nuovo Centro Nazionale, i lavori procedono con effervescenza, con un gran movimento di betoniere sotto le due alte gru. Terminati gli scavi e gettato il cemento armato, sono ormai ben definiti i corpi delle nuove strutture, in particolare per due edifici: la palazzina che ospiterà le piscine e le palestre per la fisioterapia (già giunta al primo solaio) e quella che accoglierà la cucina, la lavanderia e la sala mensa. Nel frattempo sono ripresi anche i lavori – esterni al cantiere della Lega del Filo d'Oro ma importantissimi – relativi alla strada comunale di confine, che consentirà di avere un accesso adeguato e definitivo al nuovo Centro, facilitando chi arriva e chi riparte.

PER SAPERNE DI PIÙ

www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE & METODO | Katuscia Bonamonte



Sono l'infermiera con la divisa colorata

All'inizio è stato «un salto nel buio, la disabilità grave a scuola l'avevamo trattata pochissimo». Ma appena entrata «mi sono innamorata»: «mi aspettavo di vedere bambini a letto, invece li ho trovati impegnati in attività uno a uno, che imparavano ad essere autonomi». L'infermiera Katuscia Bonamonte lavora alla Lega del Filo d'Oro da 26 anni. Il primo giorno che mise piede al Centro di Osimo si stupì delle pareti colorate, «così diverse da quelle bianche delle strutture in cui avevo fatto tirocinio»: il simbolo di una diversità di approccio alla disabilità. Nemmeno la sua divisa da infermiera è bianca: «i nostri bambini hanno subito tanti trattamenti medici che spesso ne sono traumatizzati», spiega. Un ragazzo ha bisogno del dentista? «Il primo giorno lo facciamo sedere sulla poltrona, un'altra volta gli facciamo toccare i ferri, una terza

proviamo a mettergli uno strumento in bocca... È come un gioco, che prepara i ragazzi», spiega Katuscia. Fare l'infermiera alla Lega del Filo d'Oro significa essere responsabile della salute di ogni utente: dalla somministrazione della terapia farmacologica alle visite al fianco degli specialisti, dai prelievi alla gestione delle crisi comportamentali. «Se un nostro bambino ha dolore, non lo dice: casomai lo manifesta con un comportamento. Per questo l'osservazione è fondamentale», sottolinea. Al giro dei farmaci «dedico ogni giorno tantissimo tempo: c'è chi prende la medicina con la mousse di frutta e chi con il pane». Ma prima ancora è necessario prendersi del tempo per creare con ciascuno quello scambio che genera fiducia: «entrare in relazione è la cosa più importante, se il ragazzo si fida collabora e tutti lavoriamo con più serenità. È questa la vera soddisfazione».

“

Anni fa vinsi un concorso, ma scelsi di rimanere qui perché sul piano professionale cresco continuamente

TECNOLOGIA AMICA



Ti mando una mail Il display Braille

L'informatica rappresenta una rivoluzione per chi ha una disabilità visiva: i sistemi di lettura e scrittura elettronica hanno moltiplicato le possibilità di accesso all'informazione e alla comunicazione. Il display Braille è un dispositivo che, collegato al pc o allo smartphone, consente alla persona non vedente o sordocieca di leggere qualsiasi testo scritto: praticamente sostituisce lo schermo. La barra Braille in foto, usata da Antonio, ha anche una tastiera integrata per poter scrivere (non solo leggere) dal medesimo dispositivo.

IL RUOLO DELLE FAMIGLIE

Coinvolgere i genitori per renderli più autonomi

Una famiglia competente è un potente facilitatore nel percorso riabilitativo

Valentina ha 21 anni e frequenta il servizio diurno di Osimo. La Lega del Filo d'Oro la segue da quando lei aveva due anni e non aveva nemmeno la percezione di avere una mamma e un papà. Donatella Livieri racconta di come la "Lega" l'ha trasformata come madre: «Ero giovane, con un fagottino che non mangiava, non dormiva, non respirava. "Dormivamo" sul divano perché lei stesa soffocava... Non sapevamo da che parte iniziare. Qui mi sono sentita accompagnata in un percorso, ci hanno insegnato tutto. Grazie all'Associazione noi siamo in grado di comprendere Valentina e questo ha cambiato la qualità della nostra vita. La Lega del Filo d'Oro c'è sempre, per esempio nei rapporti con la scuola».



Donatella racconta come la Lega del Filo d'Oro l'ha aiutata nel suo ruolo di genitore

Quella di Donatella è una testimonianza che esprime bene come alla Lega del Filo d'Oro la presa in carico dell'utente non sia mai disgiunta dalla presa in carico di tutta la sua famiglia. L'attenzione alla famiglia non è un "compito" dell'assistente sociale o della psicologa, ma uno stile condiviso da tutti i professionisti che compongono l'équipe.

Un libro da aprire

«Il bambino che arriva a Osimo per noi è un libro da aprire, sono i genitori a conoscerlo in tutte le sue necessità. Lavoriamo contemporaneamente sul bambino e sulla famiglia, con molto rispetto: quello che inizia qui è un percorso che dovrà continuare per tutta la vita, per entrambi», spiega Fulvia Accorroni, assistente sociale, la prima voce che le famiglie incontrano quando contattano la "Lega".

«Le famiglie che arrivano da noi si sono sentite dire tanti "no": vostro figlio non ha, vostro figlio non farà. Io fin dal primo colloquio cerco di

ribaltare la prospettiva», afferma invece Daniela Raimondi, psicologa al Centro Nazionale. «Vostro figlio è prima di tutto un bambino che deve crescere e voi genitori potete avere un ruolo attivo importante, potete essere i facilitatori di questa crescita. Vi hanno detto che vostro figlio non vede, d'accordo, ma voi cosa avete notato? Per noi le informazioni che vengono dai genitori sono importantissime. E questa domanda restituisce fiducia nella competenza genitoriale». Ma non solo: «coinvolgere la famiglia è fondamentale per il lavoro che andrà svolto con il bambino a casa, perché la differenza nei risultati di un programma educativo-riabilitativo la fa la costanza», evidenzia l'educatrice Fabiola Vigiani, «almeno un quarto del mio lavoro è dedicato a trasferire ai genitori e agli operatori del territorio il "come" e il "perché" del programma che studiamo».

LA TESTIMONIANZA

L'incontro con la "Lega" cambia davvero la vita

Il modello interdisciplinare della Lega del Filo d'Oro prevede che l'intervento sull'utente sia inscindibile da quello sulla sua famiglia, che viene accompagnata in un percorso verso la gestione autonoma della complessità. La recente valutazione economica degli impatti sociali generati dalla Lega del Filo d'Oro (indagine SROI) ha messo sotto osservazione anche i cambiamenti prodotti sulle famiglie, attraverso le loro percezioni. I dati primari raccolti ci hanno consentito di quantificare il miglioramento della gestione della disabilità (ad esempio variazioni nelle spese sostenute) e la riduzione dell'isolamento (come la ripresa del lavoro e la partecipazione ad attività sportive, ricreative, sociali). Alcuni risultati sono presentati nella grafica sotto, ma complessivamente possiamo dire che il valore sociale creato dalla Lega del Filo d'Oro per le famiglie degli utenti, solamente a Osimo, è superiore ogni anno al milione di euro.

Clodia Vurro, Professore associato di Economia e Gestione delle Imprese, Università degli Studi di Milano

L'impatto sulle famiglie

Un questionario indaga come e quanto la Lega del Filo d'Oro migliora la vita delle famiglie, ambito per ambito. Ecco quanti fra i rispondenti hanno visto un impatto positivo.



BILANCIO SOCIALE

Nuovi indicatori per un Bilancio sociale più completo

Standard internazionali e sei parole-chiave: così inizia un nuovo percorso di rendicontazione

Il Bilancio sociale è lo strumento con cui la Lega del Filo d'Oro comunica quanto ha realizzato nel corso dell'anno: lo fa con indicatori quantitativi che permettono di valutare l'efficienza e l'efficacia dell'azione della nostra Organizzazione, la capacità di raggiungere gli obiettivi che ci siamo prefissati e di mantenere gli impegni presi con i nostri numerosi stakeholder. Anche il 2017 è stato un anno di



crescita. Un estratto del Bilancio sociale è allegato a questo numero di *Trilli nell'Azzurro*, nell'ottica di dare un'informazione trasparente sulle modalità con cui utilizziamo le risorse raccolte ma anche di far comprendere il valore sociale che restituiamo.

Il percorso avviato nel 2017 con la misurazione del valore sociale

generato (SROI) ce ne ha reso più consapevoli. Perciò abbiamo investito tempo ed energie per realizzare un nuovo Bilancio sociale che, grazie al supporto scientifico di una docente dell'Università degli Studi di Milano, per la prima volta adotta lo standard internazionale Global Reporting Initiative (GRI), dando conto dei nostri impatti economici, sociali e ambientali. Avviamo così un nuovo percorso per una rendicontazione ancora più trasparente e completa. Sul sito www.legadelfilodoro.it è possibile scaricare la versione integrale del Bilancio sociale 2017.



LA STORIA

Riccardo e noi, tanta strada da fare insieme

Una malattia rarissima non impedisce al piccolo Riccardo di avere una vita normale, aiutato anche dai due fratelli maggiori

A dire "ancora!", Riccardo ha imparato da pochissimo. Vuole "ancora!" dondolarsi sull'altalena, "ancora!" rotolarsi appoggiato su una palla piena di sonagli, "ancora!" sentire le canzoncine dell'orso Lele, il suo peluche preferito. L'ha imparato alla Lega del Filo d'Oro, durante il suo primo trattamento precoce: ora sa come comunicare ciò che gli piace e lo fa stare bene.

Riccardo è quel che si dice un angelo biondo. Ha due anni e mezzo, due occhi grandi che sciolgono e un sorriso furbetto. Vive in provincia di Caserta con mamma Giuliana, papà Roberto, la sorella Chiara (12 anni) e il fratello Andrea (9). Ha una malattia rara dal nome impronunciabile, di Pelizaeus-Merzbacher: in Italia ce l'hanno una ventina di persone, 1.500 in tutto il mondo. «Se n'è accorta la neonatologa, poche ore dopo la nascita: Riccardo non aveva tono muscolare e faceva movimenti strani con il capo, una specie di tremore», racconta la mamma. La diagnosi è arrivata quando Riccardo aveva nove mesi: «ci prospettarono un quadro drammatico, peggio di quello che è. Lui non controlla capo e tronco, ha un ipotono agli arti superiori e un ipertono alle gambe, è ipovedente, ma capisce tutto. Ha difficoltà di linguaggio però dice

tante piccole paroline, a modo suo. Se chiama "mamma"? Sì, ma solo quando è disperato», sorride Giuliana.

50 km ogni mattina

La giornata di Riccardo inizia prestissimo, alle 5 e mezzo. La mamma racconta che lui «la notte si sveglia un'infinità di volte, spesso con un pianto inconsolabile.

A volte ha un braccio sotto il corpo che non riesce a sfilare o vuole cambiare posizione nel letto: in quel caso, risolto il problema, si riaddormenta, mentre a volte... proprio non capiamo». Dopo la colazione con latte e biscotti inzuppati («mangia per lo più cibi frullati, sulla masticazione stiamo lavorando»), un breve pisolino e poi via, «alle 9 ci mettiamo in macchina per andare al Centro di riabilitazione, che dista 50 km da casa... Logopedia, psicomotricità e fisioterapia, cinque mattine alla settimana. È faticoso, sì, ma i Centri non sono tutti uguali...». Il pomeriggio Riccardo sta con la baby sitter: «Lavoriamo entrambi, abbiamo un negozio di ferramenta. Io sono rientrata quando Riccardo aveva un anno: un po' perché l'attività è nostra, un po' - forse soprattutto - perché avevo bisogno di normalità», spiega mamma Giuliana. «Stare 24 ore al giorno con Riccardo è difficile e poi ci sono Chiara e Andrea che hanno bisogno di continuare a fare ciò che fanno tutti i ragazzi della loro età, che hanno diritto ad avere non la famiglia di prima,

“
 Alla Lega del Filo d'Oro abbiamo trovato una realtà che è veramente come quella che viene raccontata. E non è scontato

è ovvio che adesso tutto gira attorno a Riccardo, però con un equilibrio». I fratelli adorano Riccardo: «siamo stati tutti e cinque a Osimo per le tre settimane di trattamento e abbiamo spiegato ai ragazzi che quelle sarebbero state le nostre ferie: non hanno fatto una piega, "non ci interessa il mare, facciamo quello che serve a far star bene Riccardo"», racconta orgogliosa Giuliana. Tornati a casa sono stati proprio loro a spiegare alla baby sitter tutto ciò che hanno appreso.

Vorrei tornare prima

Per i bambini piccoli come Riccardo, la Lega del Filo d'Oro propone tre settimane di intervento precoce, che si ripetono in genere a distanza di un anno. «Dopo avere visto di cosa si tratta, un anno mi sembra troppo: vorrei tornare prima!», dice Giuliana. Alla Lega del Filo d'Oro finalmente si è capito che Riccardo qualcosa vede, ma che pur mettendo a fuoco gli oggetti, avendo movimenti distonici non riesce ad

afferrarli: «ci hanno insegnato tante cose che nessuno ci aveva mai spiegato, ad esempio che è importante fargli esplorare qualsiasi oggetto con tutti i sensi, non solo con la vista. Oppure che lui avverte la nostra presenza, quindi dobbiamo sempre palesargli il nostro ingresso in una stanza. Ma anche cose banali, come l'intensità delle luci, a casa le abbiamo già cambiate. Oppure scegliere piccoli oggetti per anticipargli l'attività che stiamo per fare: un cucchiaino per mangiare, le chiavi dell'auto per uscire, la palla per la psicomotricità... Tutte cose che ci aiutano a entrare meglio in relazione con lui. Alla Lega del Filo d'Oro ci siamo sentiti accolti e capiti, anche come famiglia. Abbiamo trovato una realtà che è veramente come quella che viene raccontata. E le garantisco che non è scontato».

L'INTERVENTO PRECOCE

Prima si comincia, meglio è

La presa in carico dei bambini piccolissimi, fra 0 e 4 anni, alla Lega del Filo d'Oro si fa con l'"intervento precoce": per tre settimane il bambino si trasferisce al Centro Nazionale di Osimo insieme alla sua famiglia. L'équipe interdisciplinare della "Lega" dopo la valutazione psicodiagnostica, mette a punto un programma educativo-riabilitativo personalizzato. Iniziare presto il percorso ha molti vantaggi: si sfruttano al massimo i residui sensoriali; trovando precocemente un canale di comunicazione si evitano o si riducono i problemi comportamentali legati alla frustrazione del non riuscire a comunicare; si stimola la curiosità del bambino e la sua motivazione all'apprendimento, creando dei "piccoli esploratori"; si evita di innescare problematiche secondarie. Ma per prima cosa la Lega del Filo d'Oro ritiene che tutti, anche i più gravi e i più piccoli, abbiano il diritto ad accedere a tutte le opportunità esistenti per costruire la migliore qualità di vita possibile.

Nelle foto: Riccardo impegnato nelle varie attività proposte durante l'intervento precoce nella nuova sede della Lega del Filo d'Oro a cui è stata presente tutta la famiglia



PASSI AVANTI

Adesso so che c'è un mondo là fuori

Nelle tre settimane di trattamento precoce, Riccardo si è reso conto che esiste un mondo fuori da lui: ha imparato a percepire gli oggetti e a interagire con essi. Ad esempio sorride e con un gesto rapido butta a terra le biglie: fanno un bel rumore e poi così qualcuno le raccoglie. Non è un dispetto, è la prima consapevolezza di un nesso causa-effetto tra il suo comportamento e ciò che sta fuori da lui, persone o oggetti. Non solo: Riccardo ha imparato a usare entrambe le mani, perché le educatrici gli hanno insegnato ad afferrare i giochi con la mano che loro gli sfiorano. E ha anche sperimentato una prima forma di autodeterminazione: ora sa scegliere tra due giochi quello che preferisce. «Alla "Lega" Riccardo giocava tantissimo con i telai per la stimolazione sensoriale, siamo a casa da una settimana, gli ho già fatto quello con le campane tubolari e sto costruendo quello con i bottoni», racconta la mamma: cercando di afferrare quegli oggetti, Riccardo affinerà il movimento intenzionale.

LESMO

Fare gruppo, una forza contagiosa per le famiglie

Quattro famiglie seguite dal Servizio Territoriale di Lesmo hanno trascorso una breve vacanza a Osimo. Un'esperienza inimmaginabile solo due anni fa...

Da venerdì 28 a domenica 30 settembre, quattro famiglie seguite dal Servizio Territoriale di Lesmo (MB) hanno trascorso un weekend lungo a Osimo (AN), per visitare il nuovo Centro Nazionale e – con quella scusa – trascorrere qualche ora di relax fra mare e collina. Caricati il pullmino del Centro e le auto con i bagagli, le carrozzine e tutto ciò che va al seguito di quattro persone con pluriminorazione psicosensoriale, le famiglie sono partite accompagnate da due volontari di Lesmo: sono stati loro, insieme ai volontari di Osimo, ad affiancare i giovani utenti durante il weekend. «Tutto è iniziato nel 2016, quando come Servizio Territoriale abbiamo rinnovato la nostra proposta alle famiglie: gli incontri informativi erano utili, ma i genitori venivano, ascoltavano l'esperto e tornavano a casa, senza fare gruppo», racconta Cristina Alippi, operatrice territoriale di Lesmo. Ecco allora un progetto per rendere le famiglie protagoniste, nella convinzione che diventando un gruppo, le famiglie si sarebbero date aiuto reciproco. Il primo anno funzionò così: una famiglia a turno presentava al gruppo una ricetta "speciale", si cucinava insieme e si pranzava; il secondo anno a far collante è stata la musica. I figli stanno con i volontari, i genitori si sono pian piano lasciati andare, concedendosi - perché no? - un po' di svago. «Una coppia ha festeggiato i 30 anni di matrimonio, lasciando il figlio per la prima volta da quando era nato. Il fatto è che ora sono un gruppo, non



si sentono più soli, e questo dà una forza incredibile. Da soli si fanno piccoli passi, ma insieme si scalano le montagne», dice Cristina. Su input di questo gruppo di famiglie a Lesmo così sono nati i weekend di sollievo, che vengono proposti una volta al mese, e le vacanze di famiglia: «sono stati a Padova e a Napoli, per uno "scambio" con le altre realtà della "Lega". La cosa più bella è ciò che accade nell'incontro tra queste famiglie e le famiglie degli alti territori: diciamo che le nostre ormai sono contagiose...».

MODENA

Che sorpresa la "cena delle mamme"



Spiaggia e bagno in mare per i ragazzi, fra i 20 e i 40 anni, più una visita al museo di Marco Simoncelli ("il Sic") e una minicrociera per i loro genitori. Cinque famiglie del Servizio Territoriale di Modena dal 13 al 16 settembre hanno goduto di un lungo weekend di sollievo a Misano Adriatico (RN), "staccando" dalla routine quotidiana e dal suo carico di cura, accompagnati da due operatori e quattro volontari. La sorpresa? «Una sera abbiamo lasciato libere le mamme, che sono uscite insieme a cena mentre noi e i papà siamo rimasti con i ragazzi: un'attenzione in più, perché sono proprio le mamme che passano più tempo con i figli. Il messaggio è arrivato», spiega Francesca Vecchini, operatrice territoriale.

MOLFETTA

Qui le prove contano più dello spettacolo

Ben cinquecento spettatori, il 14 settembre, hanno assistito alla rappresentazione "Il vaso di Pandora", messa in scena al Centro di Molfetta (BA) dal gruppo che ha partecipato al "laboratorio di libera espressione". Dodici utenti insieme a una decina di volontari e due operatori hanno fatto un percorso di sei mesi, il cui esito

è stato lo spettacolo. «È la terza performance in pubblico di questo gruppo, che ormai ha l'ambizione di diventare una piccola compagnia teatrale», racconta Sergio Giannulo, direttore del Centro di Molfetta. Quest'anno una signora sordocieca del Servizio Territoriale ha messo a disposizione le sue abilità manuali

per realizzare gli abiti di scena e le scenografie. «Lo spettacolo valorizza un percorso, quello del laboratorio, che ha in sé il suo fine. Il teatro infatti abilita gli utenti a recuperare o affinare competenze espressive, relazionali, di autocontrollo... pensate a cosa significa anche solo saper restare in silenzio quando occorre farlo».

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

-  **CC POSTALE**
n.358606 intestato a
Lega del Filo d'Oro Onlus
-  **BONIFICO BANCARIO**
intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus
presso UniCredit SpA
CC bancario n. 000001014852
IBAN IT05k020083749800001014852
-  **CARTA DI CREDITO**
numero verde 800.90.44.50 oppure con
coupon nel bollettino allegato al giornale
-  **DONAZIONI ON LINE**
sul sito donazioni.legadelfilodoro.it
-  **DONAZIONI PERIODICHE**
con Carta di credito o c.c. bancario
Telefona al numero verde 800.90.44.50
o vai su:
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

TRILLI NELL'AZZURRO

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, Gianluca de Tollis,
Antonella Moretti, Alessandra Piccioni, Maria Laura Volpini

Coordinamento editoriale -
a cura di Vita Società Editoriale S.p.A. Società Benefit
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento),
Antonio Mola (progetto grafico)

Fotografie - Giuliano Marchisiano, Sauro Strappato, Nicolas Tarantino,
Michele Telari e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 9 ottobre 2018 ed è stato tirato in 340.000 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

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 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 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: 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

CAMPAGNA SMS SOLIDALE

Quando la solidarietà è una storia di mani

45514: il numero solidale per tagliare le liste d'attesa del nuovo Centro Nazionale

Che cosa hanno in comune un portiere di serie A e un direttore d'orchestra? La loro è #unastoriadimani. Quelle stesse mani che per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sono lo strumento fondamentale per relazionarsi con il mondo che le circonda e per comunicare con gli altri. Le mani sono al centro della nuova campagna SMS solidale della Lega del Filo d'Oro: fino al 31 dicembre 2018 con una chiamata da rete fissa al numero 45514 o con un SMS, tutti possono contribuire alla costruzione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale, che darà ancora più servizi a chi non vede e non sente. In particolare, garantire un intervento precoce ai bambini sordociechi fra zero e 4 anni, riducendo i tempi d'attesa per la prima visita al Centro Diagnostico e per le successive cure riabilitative, significa sfruttare al massimo le loro abilità residue ed offrire le migliori garanzie di recupero.

Personaggi noti del mondo del calcio e della musica affiancano in questo appello i due testimonial dell'Associazione, Renzo Arbore e Neri Marcorè: i celebri direttori d'orchestra TV Leonardo De Amicis, Pinuccio Pirazzoli e Peppe Vessicchio, insieme ai portieri Daniele Padelli, Mattia Perin, Pepe Reina, Salvatore Sirigu e Stefano Sorrentino. Dai una mano anche tu. I bambini sordociechi, il tuo aiuto lo toccheranno con mano.



Nelle foto principale: i Maestri Leonardo De Amicis, Pinuccio Pirazzoli e Peppe Vessicchio. Al centro, i portieri Mattia Perin che gioca nella Juventus e Salvatore Sirigu del Torino. In basso i testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè. Dai una mano anche tu con una chiamata da rete fissa o un SMS al numero **45514**

COOPERLAT TREVALLI

Se l'azienda diventa partner



È una partnership strutturata quella che negli ultimi tre anni ha unito l'azienda lattiero casearia marchigiana Cooperlat Trevalli alla Lega del Filo d'Oro. Il progetto "Alimentiamo la Vita insieme", incentrato sull'importanza del cibo nei percorsi di cura e riabilitazione, ha collegato il contributo economico dell'azienda a percorsi specifici, affiancandolo con incontri diretti fra il personale della Trevalli e gli ospiti della Lega del Filo d'Oro, che fra le altre cose hanno visitato una fattoria. Dopo il finanziamento dell'aula di logopedia (molti bambini arrivano alla "Lega"

con difficoltà di deglutizione e i genitori devono imparare anche una cosa apparentemente scontata come nutrire il proprio figlio), il contributo è stato dedicato al laboratorio della cucina didattica: manipolare il cibo è una ricchissima esperienza sensoriale per chi non vede e non sente e anche un modo per esprimersi.

CHIESA VALDESE

Due progetti per il nuovo Centro Nazionale

Gli appartamenti del nuovo Centro Nazionale di Osimo sono dotati di sollevatori per permettere a tutti, incluse le persone che hanno anche disabilità motorie, di fruire al meglio degli spazi: una facilitazione resa possibile dalla Chiesa Valdese, che ogni anno destina il suo 8 per mille a iniziative sociali e che nel 2017 ha finanziato il progetto "AutonomaMente" della Lega del Filo d'Oro.

Un progetto è stato ammesso a finanziamento anche nel 2018: quest'anno, sostenendo il progetto "Come a casa", la Chiesa Valdese contribuirà a dotare il nuovo Centro di tutto il necessario per l'ospitalità delle persone sordocieche che si trovano a Osimo per un trattamento intensivo insieme alle loro famiglie, attrezzando la zona cucina e lavanderia degli appartamenti.

VISTI DA VICINO | Angelo Diliberto e Alessandro Piccinini

La "Lega" è rock'n'roll perché va oltre gli steccati



Ogni estate il Summer Jamboree riporta Senigallia (AN) agli anni Quaranta e Cinquanta, richiamando 400mila spettatori. Angelo Diliberto e Alessandro Piccinini, che ne sono la mente e il cuore, dal 2012 hanno scelto la Lega del Filo d'Oro come sponsor etico della manifestazione.

Quando avete incontrato la Lega del Filo d'Oro?

Di nome la conoscevamo già, ma nel 2004, grazie all'incontro con Renzo Arbore, abbiamo avuto modo di approfondire. La Lega del Filo d'Oro è un grande progetto nato e cresciuto qui nelle Marche, che ci rende orgogliosi nel mondo: quando ci sono



“La musica è in grado di abbattere barriere che sembrano invalicabili, come fa anche la Lega del Filo d'Oro”

state le condizioni per una collaborazione, è stato spontaneo pensare a loro.

“Sordocecità e musica”: un binomio apparentemente impossibile...

È vero, ma in realtà la musica è un potentissimo mezzo di comunicazione. In particolare il Rock'n'Roll è una musica in grado di abbattere “barriere” che appaiono invalicabili, non dimentichiamo che fu il primo fenomeno interraziale del mondo. La Lega del Filo d'Oro è Rock'n'Roll, è capace di andare oltre gli steccati. Indimenticabile l'evento in cui la Lega del Filo d'Oro al Summer Jamboree invitò tutti ad abbracciare ad occhi chiusi dei palloncini gonfiati ad elio, per ‘ascoltare’ le vibrazioni della musica: un'esperienza collettiva davvero emozionante.

Che riscontro percepite da parte del pubblico?

Moltissimo interesse ed empatia. Una grande sensibilità ad accogliere temi forti seppur in un contesto di festa. Il pubblico ha così l'occasione di sostenere il lavoro stupendo degli amici del Filo d'Oro, ma anche di apprezzare i doni che riceviamo ogni giorno, inclusi quelli che diamo per scontati come sentire e vedere.

Perché dopo sette edizioni continuate a scegliere la Lega del Filo d'Oro?

In questi anni abbiamo visitato il Centro, conosciuto sempre meglio chi ci lavora, la dirigenza, gli operatori, le persone, lo sforzo enorme compiuto. La “Lega” è un filo sottile ma prezioso, d'oro come il cuore di chi lo vive in ogni ruolo.

RACCOLTA FONDI

Cosa avete fatto con il vostro 5 per mille

Il contributo destinato dagli italiani finanzia la crescita e lo sviluppo

I contributi da privati per la Lega del Filo d'Oro rappresentano circa il 65% dei ricavi: senza di essi sarebbe impossibile garantire i servizi alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Il 5 per mille è una delle voci più importanti della raccolta fondi e in particolare è - insieme ai lasciti - lo strumento che permette alla Lega del Filo d'Oro di progettare il futuro, di crescere e di ampliare i propri servizi, così da dare risposte più vicine, a più persone, in tempi più rapidi.

Ma come vengono utilizzate queste risorse? A luglio 2017 sono stati erogati all'Associazione i fondi relativi all'anno fiscale 2015 sui redditi del 2014: un preziosissimo contributo di oltre 4,8 milioni di

euro, che nei dodici mesi successivi è stato destinato primariamente al completamento del primo lotto del nuovo Centro Nazionale. Circa 2 milioni di euro hanno sostenuto la costruzione degli edifici, altri 2,4 sono stati utilizzati per l'acquisto di arredi e attrezzature e una piccola percentuale ha coperto parte dei costi di funzionamento. La Lega del Filo d'Oro non è solo Osimo: il contributo del 5 per mille negli anni scorsi ha finanziato l'apertura di nuovi Centri e Sedi Territoriali, che le permettono di essere vicina alle persone là dove vivono: una parte dell'ultimo 5 per mille è stato utilizzato per la manutenzione ordinaria dei parchi e dei giardini. Grazie, perché tutto questo lo avete fatto voi!

SPORT

Il Trofeo Rigoberto Lamonica parte dal nuovo Centro



Ha preso il via dal nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro la 31a edizione del Trofeo Rigoberto Lamonica, la tradizionale corsa ciclista che si svolge a Osimo il 18 settembre, giorno di san Giuseppe da Copertino, patrono della città. Una partnership che conferma la vicinanza del mondo dello sport alla “Lega”. Un grazie particolare agli organizzatori e alle squadre partecipanti.

MUSICA

Un concerto per salutare don Andrea

Un concerto-evento abbinato a una raccolta fondi per Lega del Filo d'Oro: così la parrocchia di Vitulazio (CE) ha voluto salutare don Andrea de Vico, che si è trasferito in Svizzera per riavvicinarsi all'anziano padre. L'ha organizzato l'associazione NovA, di cui lo stesso sacerdote era fondatore e tastierista, una onlus che fa della passione per la musica un'occasione di solidarietà, che già in passato aveva sostenuto la “Lega”.

APERITIVO

Quel filo che ci unisce grazie a Renzo Arbore

Con la scusa di un concerto di Renzo Arbore nei paraggi, l'associazione “Il tassello mancante” di Putignano (BA) ha organizzato un aperitivo musicale di beneficenza, per far conoscere al territorio l'attività della Lega del Filo d'Oro, raccogliendo così l'eredità di Giuseppe Vinella, amico personale di Arbore e storico benefattore dell'Associazione.

TEATRO

Spettacoli in dialetto a Novellara

Quattro sabati per quattro spettacoli teatrali, con un unico obiettivo: la solidarietà. La compagnia teatrale “I Fiaschi” di Novellara (RE), ha organizzato una rassegna di teatro in dialetto, destinando parte dell'incasso alla Lega del Filo d'Oro. «Sono sostenitore da tanti anni e anch'io ho una figlia sorda, so cosa significa», spiega il fondatore Gabriele Fornaciari.

► 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

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.itINTERNET www.legadelfilodoro.it

SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

PARLA CON ME

Il Malossi

La tastiera in una mano

Prende il nome dal suo inventore, il sordocieco Eugenio Malossi. È un metodo di comunicazione che usa la mano come se fosse una tastiera o una macchina da scrivere. Ogni lettera "occupa" un punto preciso della mano e toccandolo (dalla A alla O) o pizzicandolo (dalla P alla Z) si compongono le parole. Se si scrivono le lettere su un guanto e lo si indossa come nella foto (i due colori indicano i due diversi tocchi), chiunque riesce a dialogare istantaneamente con una persona sordocieca, senza bisogno di conoscenze pregresse. È ancora oggi molto usato, per la sua semplicità e rapidità.



LE VOSTRE LETTERE

Il filo della vita
da nostro
figlio a voi

Nostro figlio Alessandro è deceduto diversi anni fa, all'età di 24 anni, in un incidente stradale andando al lavoro. Io e mia moglie Daniela devolvemmo alla Lega del Filo d'Oro la somma raccolta al suo funerale: vi abbiamo scelti perché non riuscivamo a immaginare come può essere la vita di chi non ha mai potuto gustare la meraviglia dei colori e della musica, che in Alessandro - appassionato di musica e street art - suscitavano tante emozioni. Per noi è stato come passare "il filo" della vita gioiosa di Alessandro alle persone che aiutate. E anche oggi, giorno dell'anniversario dell'incidente di Alessandro, ho fatto il mio versamento per voi. *Mike, Rimini*

Una lettera che non ha bisogno di parole... Grazie Mike e Daniela.

Avete realizzato
il sogno di
Sabina Santilli

Ho ricevuto il libro che racconta ciò che ha fatto Sabina Santilli, la fondatrice della Lega del Filo d'Oro. L'ho letto con molto interesse e ammirazione per lei ma anche per tutte le persone che dopo di lei hanno continuato la sua grande opera, con passione

e competenza, realizzando il suo sogno. Vi auguro tante soddisfazioni nel vostro lavoro a favore delle persone sordocieche e pluriminorate.

Luigia, mail

Gentile Luigia, ha proprio ragione, abbiamo celebrato nel 2017 i cento anni dalla nascita di Sabina Santilli ma la sua intuizione è ancora attuale. Noi continuiamo a

trovare ispirazione in lei, ad esempio per quella «passione e competenza» che vogliamo caratterizzino la nostra azione. Scriveva infatti Sabina che serve avere «la coscienza esatta del problema della persona», per poterle dare «l'aiuto a proposito» e tuttavia «anche la specializzazione non serve a nulla se in fondo non c'è l'amore verso la persona che si vuole aiutare».

Il vostro amore
mi lascia
senza parole

Grazie per i due dvd che mi avete inviato. Devo ammettere che nonostante la mia lunga esperienza nel volontariato sono rimasto senza parole nel vedere con quanto amore e

professionalità vi prodigate per aiutare le persone colpite da patologie molto complesse. Vi ringrazio per quello che fate e per quello che mi avete dato facendomi conoscere da vicino la vostra realtà.

Daniele,

Concordia Sagittaria (VE)

Caro Daniele, condividiamo con gioia il suo messaggio con operatori e volontari! E approfittiamo del cenno alla sua esperienza per ricordare quanto siano preziosi per la Lega del Filo d'Oro i volontari: le porte sono aperte.

Un abbraccio
al nuovo Centro
Nazionale

Ho letto del nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro: auguri! In questo modo potrete accogliere un maggior numero di ragazzi e prestare loro le cure necessarie. Vi giunga il mio grande abbraccio e il mio piccolo contributo.

Gabriella, Pescara

L'avvio del nuovo Centro Nazionale è una tappa che segna la nostra storia. L'abbiamo pensato per proiettarci nel futuro e metterci nelle condizioni di dare risposte a un bisogno che sta crescendo quantitativamente e qualitativamente: cara Gabriella, grazie per averlo compreso! Il primo lotto è perfettamente operativo ma ci serve ancora l'aiuto di tutti per portare a termine il progetto.

QUESTO SPAZIO È PIENO DI SUONI, DI COLORI, DI LUCE. DI VITA.

PERCHÉ TI RICORDA CHE UN LASCITO TESTAMENTARIO
A FAVORE DELLE PERSONE SORDOCIECHE TRASFORMA UN TESTAMENTO IN UN GESTO DI VITA.
E, PER LORO, È UN SUSSURRO NEL SILENZIO E UNA LUCE NEL BUIO.

Con il patrocinio e la collaborazione del:



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



lega del filo d'oro

Desidero ricevere il materiale informativo sui lasciti.		18LSTR
Nome _____	Cognome _____	
Indirizzo _____	CAP _____	Città _____ Prov. _____
E-mail _____	Telefono _____	

Compila questo coupon e spedisilo in busta chiusa a: Lega del Filo d'Oro Onlus - via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN) o vai sul sito www.lasciti.legadelfilodoro.it - manda una e-mail a lasciti@legadelfilodoro.it o chiama 071-7245328. Informativa privacy nel box a pagina 6.