NUMERO
4
LUGLIO
AGOSTO
2018
www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

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

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro

lega del filo d'oro

TESTAMENTO SOLIDALE: IL BUIO SI RIEMPIE DI VITA

A PAGINA 6

LA STORIA

Francesco, che conquista è crescere

A PAGINA 4

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

È la passione di sempre che fa nuove le cose

L'estate che si sta chiudendo ci ha permesso di vivere ancora una volta la straordinaria esperienza dei soggiorni estivi. Dico "ci" perché tutta la Lega del Filo d'Oro vive con grande partecipazione questi momenti, che rappresentano una ricchezza per l'Associazione e non solo per chi li vive in prima persona. La Lega del Filo d'Oro propone i soggiorni estivi fin dalla sua nascita e ancora oggi chi vi partecipa - che sia utente, volontario o professionista - continua ad apprezzarli come un'esperienza "unica": è giustificato da questo lo sforzo organizzativo importante che essi richiedono. Un grazie particolare va ai volontari, supporto essenziale: senza di loro, semplicemente i soggiorni non esisterebbero.

Il numero di *Trilli nell'Azzurro* che avete fra le mani presenta alcune novità, per una comunicazione che possa sempre meglio dare evidenza del nostro lavoro quotidiano accanto alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Un impegno che unisce professionalità e passione, che arriva nei luoghi in cui le persone vivono, che cerca il confronto con le più autorevoli voci internazionali, che presidia le frontiere della ricerca e dell'innovazione, che costruisce una società più inclusiva.

In conclusione, vorrei portare la vostra attenzione sui lasciti testamentari: negli anni la sensibilità degli italiani verso questo strumento è cresciuta e sono sempre di più i sostenitori della Lega del Filo d'Oro che scelgono, in questo modo, di continuare a starci vicino. Oggi i lasciti rappresentano una delle voci più consistenti della nostra raccolta fondi, attraverso cui possiamo finanziare i progetti di sviluppo, gli investimenti in nuove strutture e la gestione di servizi sempre più efficienti.

PRIMO PIANO

Una vacanza per scoprire il valore della libertà

La vera ricchezza dei soggiorni estivi? Tante proposte fra cui scegliere: le persone sordocieche così si esercitano nella loro autodeterminazione

Aveva 88 anni la signora Pina, quando per la prima volta è andata in vacanza con la Lega del Filo d'Oro e il suo 90esimo compleanno l'ha festeggiato proprio durante un soggiorno in Trentino. Poi c'è il giovane Luca, che in discoteca si è lanciato in un urlo: «sono liberooooo!». I soggiorni estivi della Lega del Filo d'Oro sono più di una semplice vacanza, sono un'esperienza unica in cui le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriali hanno la possibilità di esercitare la loro piena libertà di scelta, affiancati da una persona - il volontario - che sa comunicare con loro e che ne comprende perfettamente i bisogni.

«I soggiorni estivi sono un'attività storica della Lega del Filo d'Oro, sono partiti prima ancora che l'Associazione venisse ufficialmente fondata e tuttavia sono una proposta sempre attuale: per questo ci investiamo tanto», racconta Erika Marra, referente per i volontari di Osimo della Lega del Filo d'Oro. L'obiettivo è sempre lo stesso, far uscire le persone sordocieche dall'isolamento: «un tempo la settimana estiva con noi era l'unica occasione in un anno di svago fuori casa. Oggi ovviamente è diverso, la stessa Lega del Filo d'Oro organizza gite e week end, però i soggiorni hanno sempre qualcosa di unico». Unico perché è oggettivamente molto difficile nella quotidianità che una persona - giovane o anziana che sia, che viva in famiglia o in una casa di riposo - possa avere un volontario accanto per più di dodici ore al giorno, che la accompagna a fare una passeggiata, al mare, in un negozio, a ballare... dandole la possibilità di scegliere le attività preferite all'interno di un ricco ventaglio di proposte. Un volontario che è lì per lei e con lei, per farle fare nuove esperienze e aiutarla a entrare in contatto con il mondo.

Esplorare il mondo con i sensi, nel mare di Senigallia (AN)

A PAGINA 3

NESSUNO È AUTORIZZATO A RISCUOTERE CONTRIBUTI in nome o per conto della Lega del Filo d'Oro. Chi intende effettuare donazioni può farlo mediante il c/c postale 358606 intestato a: Lega del Filo d'Oro - Osimo (AN)

IL NUOVO CENTRO NAZIONALE

Entrare nel nuovo Centro significa fare il pieno di energia

Dopo gli ospiti del Diurno, anche gli otto bambini del Settore Scolare si sono ambientati perfettamente nella loro nuova "casa", il Centro Nazionale di Osimo. Per loro ci sono due appartamenti, composti ognuno da un soggiorno e quattro camere singole con bagno attrezzato. Gli spazi sono ampi e funzionali, i ragazzi apprezzano in particolare la possibilità di trascorrere il tempo del relax nell'intimità della propria camera e il grande terrazzo, fruibile in totale sicurezza anche da soli. C'è un'energia nuova, che si respira ovunque: poiché ogni aula ora ha la sua funzione specifica, ci si muove di più all'interno del Centro e questo sta rendendo tutti più "attivi". Da giugno, inoltre, il Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro è operativo nella nuova struttura e anche le quattro famiglie degli ospiti impegnati nelle prime visite e nell'intervento precoce, oltre alle otto famiglie dei trattamenti a termine, sono entrate negli appartamenti a loro dedicati: uno spazio che offre insieme privacy (due camere e un bagno per ciascuna famiglia) e opportunità di condivisione, grazie a un soggiorno comune ogni due famiglie.

Dalla piscina al museo, continuano i lavori per il secondo lotto

Approfittando del bel tempo estivo, i lavori stanno procedendo a spron battuto nel secondo lotto del nuovo Centro Nazionale: per le palazzine che ospiteranno la piscina, la sala mensa, la cucina, la lavanderia e i servizi generali sono già stati fatti gli scavi ed è stato gettato il cemento armato. Gli altri due edifici, destinati agli appartamenti, sono stati tracciati in contemporanea. È stata delineata anche una prima viabilità interna. Nel secondo lotto, lo ricordiamo, è previsto il recupero della ex casa colonica esistente sul terreno che ci è stato donato, che diventerà lo spazio per l'accoglienza dei gruppi in visita alla Lega del Filo d'Oro e un museo sulla storia dell'Associazione.

➡ PER SAPERNE DI PIÙ

www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE & METODO | Catia Graciotti

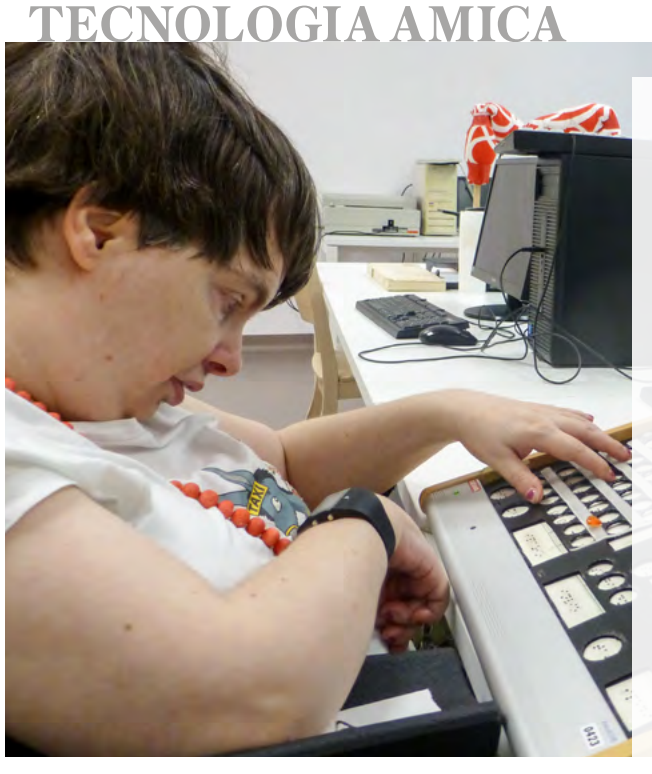
Nella mia testa certificazione fa rima con soddisfazione

Di questo lavoro si è innamorata subito perché «contribuisce in maniera diretta al miglioramento continuo dell'Associazione e alla soddisfazione delle persone, nell'ottica di dare un servizio di sempre maggior qualità agli utenti e - per quanto riguarda la sicurezza – di far crescere il benessere dei lavoratori. È stimolante. Pur non essendo a contatto diretto con gli utenti, c'è la possibilità di trovare una motivazione forte». Catia Graciotti, responsabile del Sistema di Gestione Integrato per la Qualità e Sicurezza della Lega del Filo d'Oro, è così: capace di far vivere una cosa apparentemente fredda come le certificazioni per la qualità e la sicurezza. La Lega del Filo d'Oro ha voluto certificare i propri sistemi di gestione secondo le norme ISO 9001 per la qualità (nel 2001) e BS OHSAS 18001 per la sicurezza (nel 2009). Catia c'era. Il suo lavoro? «Garantire, insieme al mio ufficio, il mantenimento dei requisiti previsti e far sì che l'ente risponda a quelli che man mano si aggiungono. Essere certificati significa dare evidenza di come lavoriamo e sottoporsi annualmente a una verifica ispettiva da parte di un ente esterno».

> *"Il Sistema Qualità e Sicurezza contribuisce al miglioramento continuo della Lega del Filo d'Oro. Per questo è stimolante*

Il Sistema di Gestione Integrato per la Qualità e Sicurezza è uno dei fiori all'occhiello della Lega del Filo d'Oro e per capirne davvero l'importanza bisogna pensarlo come ciò che ha consentito all'Associazione, in questi anni di forte crescita, uno sviluppo ordinato. Avere procedure definite che dicono come si accoglie un utente, come si fa un intervento educativo-riabilitativo, come gestire la lista d'attesa, le fatturazioni o le procedure per gli acquisti... «garantisce l'uniformità del servizio in tutti i nostri centri, non c'è nulla da inventarsi», spiega Graciotti. Con il fine, ribadisce, «della soddisfazione della persona».

TECNOLOGIA AMICA



Software da poesia

La tastiera personalizzata

«Come un lieve fruscio la odo cadere dal cielo gonfio di nubi, quasi fosse una cascata che canta per me»: la pioggia, Giovanna, la vive così. Lei scrive poesie al computer, grazie a una tastiera personalizzata. I simboli alfanumerici sono in Braille, con le lettere in ordine alfabetico. Accanto, altri tasti avviano azioni predefinite: **scaricare mail, leggere il quotidiano con la sintesi vocale, ascoltare musica...** Un software abbina ad ogni cella sfiorata il gruppo di azioni da compiere. Le personalizzazioni possibili? Infinite.

SOGGIORNI ESTIVI

Incontro, inclusione, sollievo: tre goal per l'estate

Un momento di crescita per le persone sordocieche e per chi le ospita, grazie a cento volontari

Il vero motore dei soggiorni estivi? Senza dubbio i volontari. Se non ci fossero loro, i soggiorni estivi semplicemente non esisterebbero. Basta dare un'occhiata ai numeri: ai quattro soggiorni 2018 hanno partecipato 103 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e 100 i volontari, più due in servizio civile. Con loro solamente otto operatori della Lega del Filo d'Oro, responsabili dei soggiorni.
«Sono i volontari a rendere speciale questa esperienza, sono il vero valore aggiunto», spiega Erika Marra, referente dei volontari di Osimo. «Capita anche che nascano amicizie profonde, di qualità, tra un volontario e un ospite, che durano nel tempo». Sono proprio i volontari a garantire la seconda dimensione dei soggiorni estivi: essere esperienze di inclusione. È un obiettivo importante, al pari di offrire alle persone sordocieche un'occasione di svago e di incontro fra loro.

Non solo mare e passeggiate: Maria Assunta impegnata nel tiro con l'arco

Non passiamo inosservati

«Quando arriviamo in una località turistica non possiamo passare inosservati. Le persone spesso sono colpite dai diversi sistemi di comunicazione che vedono utilizzare, si incuriosiscono e si avvicinano, iniziano a fare domande. L'anno scorso una signora è venuta a cercarci in hotel dopo aver letto del nostro arrivo sul giornale locale: era una nostra sostenitrice ma non aveva mai avuto modo di incontraci di persona, è stato bello», racconta ancora Erika.

La reazione «è quasi sempre positiva. È un modo implicito per provocare un cambiamento culturale. Questo vale anche per le strutture che ci accolgono e che spesso prima del nostro arrivo non si rendono pienamente conto di cosa comporti accogliere un gruppo di persone con esigenze speciali. Un hotel il secondo anno ci ha fatto trovare i menù in braille: l'averci conosciuto ha cambiato l'ottica nei confronti di tutti gli ospiti con bisogni particolari».

Si può fare

Da questa chance di inclusione nessuno è escluso, nemmeno le persone con una disabilità più complessa: i soggiorni estivi, nati per sordociechi adulti, si sono aperti man mano alle persone con pluriminorazione psicosensoriale. «Si può fare, certo! Nelle condizioni giuste e in numeri contenuti, garantendo un equilibrio con chi ha un'autonomia maggiore, rispettando i bisogni di ciascuno», afferma Marra. Perciò nei soggiorni di giugno il numero massimo previsto è stato di 15 utenti anziché di 25. Il soggiorno estivo così raggiunge un terzo obiettivo: offrire alle famiglie un tempo di sollievo, ricaricandole per il resto dell'anno.

LA TESTIMONIANZA

Volontaria perché loro mi regalano occhi nuovi

Anche quest'estate ho partecipato come volontaria ai soggiorni della Lega del Filo d'Oro. Io lavoro alla "Lega" e da subito rimasi stregata da queste persone che si immaginano chiuse nel buio e nel silenzio e che invece hanno una ricchezza incredibile, basta aprire una porticina per farla uscire.
Il mio primo soggiorno fu nel 2002. Ci affacciammo al balcone della camera e iniziai a descrivere il panorama a Giorgio, che è cieco ma sente con l'impianto cocleare e lui traduceva in Lis tattile alla moglie Rosa. Mi dissero: «Scusa se siamo lenti, ma in una coppia la comunicazione è importante». Fu la prima lezione di vita, poi ne vennero infinite altre. Quindi se rinuncio a una settimana delle mie ferie per fare la volontaria non è per altruismo, ma perché torno con una ricchezza interiore impagabile, che mi fa andare avanti tutto l'anno. Le persone sordocieche dicono che noi volontari siamo i loro occhi e le loro orecchie. Per me è il contrario: sono loro che mi fanno vedere la vita con occhi diversi, portando alla luce i veri valori. *Alessandra Piccioni*

In vacanza con la "Lega"

Non una semplice occasione di svago e divertimento, ma un momento di vera crescita

Comunicare
Sono 3 i sistemi di comunicazione più usati: Lingua italiana dei segni (Lis), Lis tattile e Malossi

4
i soggiorni organizzati: Senigallia (AN), Giulianova (TE), Pinzolo (TN)

Volontari
Sono 100 i volontari impegnati, di cui 4 infermieri professionali. Sono il vero motore dei soggiorni estivi

Partecipanti
103 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali partecipanti ai soggiorni. Per loro è un'occasione preziosa di uscire dall'isolamento

Dal 1964...
I soggiorni estivi sono un'attività storica della Lega del Filo d'Oro: dal 1964 le presenze sono state di 2.062 sordociechi e 2.565 volontari

NETWORK INTERNAZIONALE

Buone prassi e progetti comuni: una rete europea

A Osimo i professionisti impegnati sulla pluridisabilità con minorazione visiva del gruppo MDVI

Il nuovo Centro Nazionale di Osimo ha ospitato l'annuale incontro del gruppo di lavoro Mdvi (Multiply disabled visually impaired European Network): i 16 professionisti giunti da vari Paesi sono rimasti tutti favorevolmente impressionati dalla nuova realtà.

Il network nacque nel 2000 da un'idea di Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro, e di un collega svedese, per facilitare il confronto fra professionisti che operano sulla pluridisabilità con una minorazione visiva.

«Nell'incontro annuale ciascuno presenta ai colleghi le buone prassi recenti, si fa il punto sui progetti europei a cui le diverse realtà partecipano, si programmano nuovi progetti da fare insieme, scambi e visite», racconta Patrizia Ceccarani. L'obiettivo è «allargare gli orizzonti, per prendere esempio da chi è partito prima o chi ha maggiori opportunità istituzionali e così migliorare sempre.

Questo confronto internazionale ci dà feedback qualificati sulle nostre scelte e ci permette di crescere più velocemente: alcune novità che abbiamo introdotto negli anni, ad esempio il teatro, derivano proprio da questo lavoro comune».

LA STORIA

Sono Francesco e ho le antenne per stare con gli altri

A due anni si era chiuso in se stesso e l'impossibilità di comunicare lo rendeva aggressivo. Ma Francesco non vive più nel suo mondo...

Aperto e chiuso: sembra una contraddizione, ma non lo è. Francesco ha 20 anni ed è allo stesso tempo queste due cose. Spesso chiuso nel suo guscio ma con «le antenne dritte» per captare «tutto ciò che avviene in casa e nel suo piccolo mondo, sente ciò che facciamo e ci imita pur senza vederci, avverte quelle regole di casa che si respirano nell'aria e con il tempo le ha fatte sue». Mamma Anna Maria è orgogliosa del suo ragazzone, che da tempo ha smesso di considerare un bambino: «Francesco ha enormi difficoltà di comunicazione, ma ha fatto tantissimi progressi. Lui ora è collegato al suo piccolo mondo, è presente, rispetta le regole del vivere insieme, le crisi sono diventate sempre più rare e oggi quando si innervosisce si contiene, ha acquisito competenze emotive».

> *Alla Lega del Filo d'Oro mi hanno insegnato ad avere fiducia in Francesco e anche in me stessa*

Francesco è di Ancona. È nato nel 1998, secondogenito di mamma Anna Maria e papà Mauro: Marco, il fratello maggiore, ha 24 anni e sta per laurearsi in ingegneria. Francesco ha la sindrome di Norrie: è cieco dalla nascita ma sente benissimo, non parla e ha una forte chiusura nei confronti del mondo. «È un ragazzo intelligente, comprende perfettamente quello che gli diciamo, aveva iniziato anche a dire qualche parola, ha smesso attorno ai due anni», ricorda la mamma. Questa sua chiusura è frustrante, «perché quando Francesco non riesce ad esprimere esigenze ed emozioni si agita. Io penso che inizialmente il problema fosse il non riuscire a comunicare i propri bisogni, poi crescendo ha iniziato ad avere a che fare più con le emozioni». Difficile per la famiglia "indovinare" di volta in volta cosa non andava: determinante in questo senso è stato l'aiuto della Lega del Filo d'Oro, che è riuscita ad aprire con Francesco un canale di comunicazione. Lui oggi utilizza la comunicazione oggettuale: «quando vuole qualcosa si avvicina al comunicatore, stacca l'oggetto e me lo porta», spiega la mamma, «a volte però è così agitato che non riesce a farlo».

La Lega del Filo d'Oro Francesco l'ha incontrata nel 2000 e dopo diversi trattamenti precoci e ambulatoriali dal settembre 2009, con l'inizio delle scuole medie, frequenta il Centro di Osimo in diurno. «Con le insegnanti e le famiglie dei compagni di Franci c'eravamo trovati benissimo, un po' meno con la scuola come istituzione, c'era poca flessibilità. Nella scuola io mi sono sentita accolta ma forse Francesco un po' meno, aveva bisogno di qualcos'altro. Qualcosa che alla "Lega" abbiamo trovato», continua Anna Maria.

Ogni mattina, da quel settembre, il pullmino della Croce gialla recupera Francesco sotto casa alle 8,15 per portarlo a Osimo: esce felice con il suo zaino in spalla, scendendo da solo le cinque rampe di scale. Il pomeriggio torna verso le 17 e il suono del campanello viene regolarmente anticipato di qualche secondo dal miagolio del gatto di casa. Alla "Lega" Francesco fa tante attività, tra cui la piscina, la pet teraphy con il labrador Mia, il midollino. «Sono molto bravi a insegnare le cose pian piano, facendolo diventare padrone di ciò che fa. La prima volta che l'ho visto assemblare delle penne, mi sembrava incredibile», dice con emozione mamma Anna Maria. Soprattutto, lavorando sulla comunicazione e sulle emozioni, le crisi sono quasi sparite: «Ogni progresso è una conquista enorme. La crescita per i ragazzi come Francesco ha tempi diversi, lui ha 20 anni ma ci possiamo aspettare ancora tanto: ha fatto molti progressi e altri ne farà, ne sono certa. Alla Lega del Filo d'Oro mi hanno insegnato ad avere fiducia in lui e anche in me stessa». Nel week end, Francesco passa molto tempo fuori casa: «vogliamo che faccia tante esperienze per provare ad allargare il suo mondo: yoga, spiaggia, cene, c'è un gruppo di volontari e educatori che stanno con lui... Dall'esperienza di altri genitori che hanno figli più grandi ho appreso moltissimo, in particolare il rispetto per la crescita di un figlio, che non è un eterno bambino. Perché io so che prima o poi la casa di Francesco sarà la Lega del Filo d'Oro, non più la nostra».

> *Francesco ha 20 anni, ma ci possiamo aspettare ancora tanto: sono certa che farà molti altri progressi*

Nelle foto: la palla è da sempre la passione di Francesco. Al centro, un'attività di manipolazione e infine le coccole di mamma

LA SINDROME DI NORRIE

Una malattia rara che colpisce 400 persone in tutto il mondo

Sono circa 400 al mondo, secondo Orphanet, le persone con sindrome di Norrie. È una malattia genetica rara causata dalla mutazione del gene NDP, che comporta uno sviluppo anomalo della retina. Si manifesta fin dalla nascita e colpisce prevalentemente i maschi. La malattia è associata alla cecità congenita, anche se alcune persone riescono ad avere una residua percezione della luce. Col tempo alla cecità si unisce la sordità: l'età media di esordio è 12 anni ed è progressiva, così che generalmente intorno ai 30-40 diventa impossibile seguire una conversazione. Comuni sono il ritardo dello sviluppo psicomotorio, disturbi cognitivi e comportamentali. Il tipo di disabilità derivante dalla sindrome di Norrie varia molto: è fondamentale ad esempio instaurare strategie efficaci di comunicazione prima che subentri la sordità.

PASSI AVANTI

Fare delle scelte, col pannello tattile

Trovare un modo per esprimere i propri bisogni è stato un traguardo fondamentale per Francesco e per la sua famiglia. A casa e alla Lega del Filo d'Oro, Francesco ha un pannello tattile con sei piccoli oggetti che rappresentano altrettante attività: bere, fare una passeggiata, giocare a palla, ascoltare musica... «Quando vuole fare una di queste cose, si avvicina al comunicatore e prende l'oggetto», racconta la mamma, «prima non avevamo modo di capire le sue esigenze e ciò era motivo di grande frustrazione per lui». Giocare con la palla è un'attività che Francesco adora, è il suo momento di relax: «ha una tecnica tutta sua, si sdraia sul letto o a terra e palleggia contro il muro. La cosa particolare è che lui crea un ritmo, fatto sia dal tocco delle mani sulla palla sia dal tonfo sul muro». Francesco ha anche un comunicatore per gli snack: pane, grissini, patatine e un dolce. «Fare piccole scelte è importante, perché Francesco non è più un bambino: valorizziamo la sua autodeterminazione».

OSIMO

Da disabile a maestro, una proposta per le scuole

Sette tutor per 433 studenti: i laboratori di cestineria e cartapesta ribaltano la percezione del disabile come persona bisognosa di aiuto

Da disabile a maestro, da persona bisognosa di aiuto a esperto chiamato a trasmettere un sapere. È questo il ribaltamento di prospettiva che avviene nei laboratori inclusivi che la Lega del Filo d'Oro propone ai bambini e ai ragazzi delle scuole. Alcuni utenti del Centro di Riabilitazione di Osimo insegnano cartapesta, legatoria e cestineria a bambini e ragazzi delle scuole del comprensorio, partendo dall'asilo. 433 gli alunni coinvolti nello scorso anno scolastico, sette i tutor: quattro persone con pluriminorazione, udenti e in grado di comunicare verbalmente, per i laboratori di cartapesta e tre adulti sordociechi per la legatoria e cestineria. «È un'iniziativa che portiamo avanti per due motivi», spiega la psicologa Nicoletta Marconi: «da un lato i benefici per i nostri utenti, che affinano abilità comunicative e competenze socio-relazionali. Ad esempio devono trovare il modo di parlare a dei bambini e avere competenze di tutoring, poiché per insegnare qualcosa non basta saperla fare. Alcuni usano il Malossi ed è molto bello vedere i bambini apprenderne i rudimenti, per presentarsi».

Il secondo obiettivo, non meno importante, è la sensibilizzazione del territorio, «il far incontrare ai bambini la disabilità in una versione non pietistica, facendo loro capire che le persone disabili sono in realtà "capaci" di fare cose, al punto da essere "maestri". È un'immagine positiva della persona con disabilità che ha risvolti sugli utenti in termini di autostima, mentre per i ragazzi è il seme di una cultura diversa».

Un primo frutto è quanto avvenuto all'Istituto Comprensivo Bruno da Osimo, che ha partecipato ai laboratori con 106 bambini della primaria. Nella scuola è attiva la cooperativa Cuorilandia, in cui i protagonisti assoluti sono i ragazzini, anche nelle cariche sociali. I soci realizzano manufatti che vendono nei mercatini, destinando una parte del ricavato in beneficenza: «dopo averci conosciuti, i bambini hanno scelto la Lega del Filo d'Oro come beneficiaria e a settembre verranno a trovarci al nuovo Centro Nazionale», racconta Nicoletta. Hanno le idee molto chiare: «acquistare materiale didattico e giocattoli per i nostri bambini».

ROMA/MOLFETTA

Un compleanno a casa di Caparezza

Roberto suona diversi strumenti ed è specializzato in pizziche: è cieco e sente grazie a una protesi acustica. Il suo sogno? Incontrare Michele Salvemini, in arte Caparezza. Desiderio che si è avverato nel giorno del suo sessantesimo compleanno. Roberto era in vacanza al Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro, insieme ad altri utenti della sede territoriale di Roma: «con Caparezza c'è un bel rapporto di amicizia», racconta Sergio Giannulo, il direttore del Centro di Molfetta. Il rapper così ha invitato a casa sua Roberto: «si sono raccontati l'uno all'altro, hanno suonato insieme alcuni brani, Roberto ha fatto un pezzo che Michele non conosceva e che ha apprezzato molto. Inclusione è anche questo, mettere in relazione due persone che non si sarebbero mai conosciute senza di noi e che così si sono un po' "contaminate" a vicenda».

OSIMO

Orfeo e Euridice in tournée in Svizzera

La compagnia teatrale "Il cantiere dei sogni" ha portato in tournée in Svizzera, a Berguen, il suo *Orfeo e Euridice*. Un classico rivisto alla luce della sordocecità: Euridice non rimane nell'Ade perché proprio il deficit visivo si ribalta in una risorsa che permette ai due di sconfiggere la morte. Si chiudono così due anni di successi e premi per questo spettacolo, creato a più mani dagli utenti (otto) e volontari (dodici), dai 18 ai 55 anni, che partecipano al gruppo di teatro. Per loro questa esperienza è stata molto motivante, ogni volta che sono stati chiamati per una replica lo hanno raccontato per giorni. Il teatro è una proposta di punta della Lega del Filo d'Oro perché è un'attività che consente ai ragazzi di mostrare le proprie potenzialità, spesso sorprendendo i loro stessi familiari. Ciò che tutti apprezzano è l'aver voce in capitolo in ogni step della costruzione dello spettacolo, sentendosi protagonisti della propria vita. A settembre si riparte con una nuova idea: sarà un successo.

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 IT05k0200837498000001014852

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 – Francesco Marchesi

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 – Sauro Strappato, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 29 giugno 2018 ed è stato tirato in 329.000 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: 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 la protezione dei dati personali.

Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

RACCOLTA FONDI

Con il testamento solidale il buio si riempie di vita

Grazie ai lasciti, la Lega del Filo d'Oro può garantire servizi più efficaci e aprire nuove sedi

Sulla foresteria di Osimo c'è una targa con il nome di Angelo Corrao. La foresteria è la casa che durante i trattamenti riabilitativi accoglie gli utenti e le loro famiglie: chi non vede e non sente così affronta più serenamente le settimane in un ambiente nuovo e d'altro lato la famiglia, partner fondamentale del percorso riabilitativo, può essere coinvolta direttamente. Quella foresteria è nata grazie al testamento solidale della signora Herta, che lasciò alla Lega del Filo d'Oro una parte dei propri beni, in memoria non di se stessa ma del padre. Negli anni tante famiglie hanno chiesto chi fosse Angelo: il suo ricordo così si è trasmesso come un'onda di bene, raggiungendo molte persone.

«L'attenzione nei confronti del testamento solidale sta crescendo grazie anche all'impegno profuso dalla Lega del Filo d'Oro per far conoscere questa possibilità e per far capire quanto sia importante per le associazioni come la nostra», spiega Rossano Bartoli, segretario generale della Lega del Filo d'Oro, «per questo siamo stati fra i promotori del Comitato Testamento Solidale».

La Lega del Filo d'Oro è stata fra i primi in Italia a dire che destinare una parte dei propri beni a uno scopo benefico è un'occasione preziosa per lasciare una traccia di sé, per ricordare una persona cara, per riempire il buio di vita e colori. «Riceviamo una cinquantina di lasciti all'anno e nel 2017 hanno rappresentato circa un terzo della raccolta fondi della Lega del Filo d'Oro: sono ormai una delle voci più importanti. È questo strumento che ci permette di impegnarci in progetti di sviluppo, di investire in nuove strutture sul territorio ma anche di garantire servizi sempre più efficaci», continua Bartoli.

Nel tempo c'è stato un aumento significativo di testamenti solidali giunti da persone che già sostenevano la Lega del Filo d'Oro: «oggi il 60% di quanti ci citano nel testamento è già nostro sostenitore e questo per noi è motivo di grande soddisfazione», conclude Bartoli. E soprattutto: «ci sono lasciti molto significativi e lasciti dal contenuto economico più modesto, ma tutti, sempre, sono importanti».

COME FARE

Accendi una luce anche tu

Allegato a questo numero di Trilli nell'Azzurro trovate un depliant sui lasciti testamentari, con le indicazioni per chiedere maggiori informazioni. È un invito a fermarsi un momento, per considerare l'ipotesi di fare un lascito testamentario a favore della Lega del Filo d'Oro. Non è necessario disporre di ingenti patrimoni: anche un piccolo contributo fa la differenza e accende nel buio una luce che non si spegne.

NATALE AZIENDE

Regala un sogno che si avvera

I regali di Natale sono l'occasione per far sentire clienti, fornitori e collaboratori al centro di un grande progetto, a favore di chi non vede e non sente. La campagna "Regali di Natale" rivolta alle aziende sostiene il secondo lotto del nuovo Centro Nazionale: piscine, palestre e aule per la riabilitazione, oltre a residenze per accogliere più persone e ridurre la lista d'attesa. Le proposte in catalogo sono tante e personalizzabili: i biglietti d'auguri, l'agenda, le nuove, allegre borracce colorate. In più, scrivendo a corporate@legadelfilodoro.it, è possibile strutturare insieme la soluzione giusta per ogni azienda, come hanno già fatto tra le altre Automobile Club d'Italia e Sanlorenzo SpA. Quest'anno, a Natale, trasforma i regali in mattoni: costruisci il futuro delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

➡ PER SAPERNE DI PIÙ
momenti.legadelfilodoro.it

5 PER MILLE

Professionisti e autonomi, c'è bisogno del vostro aiuto

Lavoratori autonomi, imprenditori e professionisti hanno tempo fino al 31 ottobre per presentare in via telematica la dichiarazione dei redditi (modello ex-Unico). Anch'essi possono destinare il 5 per mille a scopi benefici (informazioni sul sito cinquepermille.legadelfilodoro.it): un gesto che non costa nulla, ma vale moltissimo. Firmare per la Lega del Filo d'Oro, inserendo il Codice Fiscale 80003150424, significa offrire un servizio di qualità alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, investire in progetti d'avanguardia come il nuovo Centro Nazionale e aiutare la "Lega" ad essere sempre più vicina alle persone che hanno bisogno, aprendo nuove sedi sul territorio nazionale. Dal modello unico, secondo gli esperti, derivano solo il 24% delle firme del 5 per mille: tutti insieme, si può fare tanto di più.

VISTI DA VICINO | Orazio Gabrielli

Da pediatra so quanto vale il sostegno alle famiglie

Orazio Gabrielli è un pediatra di lungo corso, oggi in pensione. Professore ordinario all'Università Politecnica delle Marche - Ospedale Salesi, è stato direttore della clinica pediatrica e della scuola di specializzazione in pediatria, nonché responsabile del centro regionale marchigiano per le malattie rare.

Quando ha iniziato a collaborare con la Lega del Filo d'Oro?
Un decennio fa, tenendo un ambulatorio settimanale presso il Centro Diagnostico. Le malattie rare nel tempo sono diventate una delle prime cause di sordocecità e pluriminorazioni, per cui sono molto frequenti tra chi si rivolge alla Lega del Filo d'Oro.

> *La Lega del Filo d'Oro ha la capacità di cogliere le esigenze e le potenzialità di ciascun bambino, per un trattamento su misura*

La Lega del Filo d'Oro punta molto sull'intervento precoce: quanto conta partire presto?
La diagnosi precoce, soprattutto nel caso di malattie genetiche o metaboliche, è fondamentale perché c'è la possibilità di terapie geniche o a base di enzimi. Ma anche la riabilitazione più è precoce, più è efficace: trattamento farmacologico e riabilitazione devono andare a braccetto.

Si dice spesso "rari ma non soli": come giudica il supporto offerto dalla "Lega"?
Ho incontrato tante famiglie e spesso, salutandole, mi è capitato di pensare "ecco, adesso sono soli". La società fa poco. La Lega del Filo d'Oro invece dà un importante sostegno alla famiglia, porta i pesi insieme a lei, la consiglia: in loro ho sempre visto professionisti altamente specializzati e allo stesso tempo persone di straordinaria umanità. Questo fa della "Lega" un'eccellenza.

In particolare, cosa apprezza della Lega del Filo d'Oro?
La capacità di cogliere le esigenze e le potenzialità di ciascun bambino, per attuare un trattamento "su misura" per lui. La riabilitazione non è una cosa generica, ma specifica per il singolo paziente: la Lega del Filo d'Oro lo sa fare molto bene e questo determina la qualità dei risultati.

OFFERTE IN MEMORIA

Così Riccardo continua a vivere

Una donazione in ricordo del marito ha finanziato un'aula del Centro Diagnostico

«**Nei sensi, il ricordo più forte**»: con questo messaggio la Lega del Filo d'Oro presenta una nuova proposta, le offerte in memoria di una persona cara. Per spiegare il significato di questo gesto, non ci sono parole migliori di quelle di Francesca Romana de' Angelis, italianista e scrittrice, che ha voluto fare una significativa offerta in memoria del marito, Riccardo Gusmano.

«Mio marito era medico, è mancato nel novembre 2016, dopo una malattia di soli tre mesi: è stato un dolore indicibile. La memoria di Riccardo continuerà a vivere in me e nelle due figlie, in chi lo ha amato, questo è vero, ma volevo qualcosa di più: che lui continuasse a vivere, in quello che aveva sempre fatto, nella professione medica vissuta come servizio», racconta la signora. Pensare alla Lega del Filo d'Oro è stato naturale, «perché mio marito era da anni un sostenitore. Ho trovato persone che hanno compreso il mio desiderio di legare il suo nome a un progetto specifico»: oggi così su un'aula del Centro Diagnostico, nel nuovo Centro Nazionale, c'è una targa con il nome di Riccardo Gusmano. La moglie lo ha visitato: «Una donazione può produrre effetti anche imprevisti. Per me è stata come una nuova alba, un soffio di vita che non cancella il dolore ma un po' consola. La solidarietà è questo, stringere un patto di speranza e creare un ponte tra passato e futuro».

GIOCHI ANTICHI

Duecento concorrenti per il torneo di ruzzola

Un cilindro di legno che somiglia a una forma di pecorino, fatto rotolare lungo le strade: è la ruzzola, che dà il nome a un gioco tradizionale. La Polisportiva San Vicino ha organizzato una gara di ruzzola a Apiro e Cingoli (MC) con 35 squadre partecipanti. Cesare Lorenzetti, il presidente dell'asd spiega che «abbiamo scelto la "Lega" come destinataria del contributo raccolto perché il referente "ruzzola" della nostra società ha un figlio che è stato seguito lì».

LIBRI

Ricette lombarde, il gusto dell'amicizia

Aggiungi un posto a tavola: si intitola così il libro di ricette scritto da alcune amiche residenti a Villasanta (MB) appassionate di cucina tradizionale del territorio. Parte del ricavato dalla vendita a offerta libera è stato donato alla Lega del Filo d'Oro e consegnato in occasione di una visita delle signore al Centro di Lesmo.

SPORT

Triangolare di calcio Memorial Gabriele Bianchi

Si è svolto a Roma il 12 giugno il "5° Memorial Gabriele Bianchi", un triangolare di calcio a 11. Una collega del papà di Gabriele, Francesca, è volontaria della Lega del Filo d'Oro di Roma: per il secondo anno i giocatori hanno sostenuto la nostra Associazione, con la collaborazione del ristorante "Le streghe" che ha ospitato la cena conclusiva.

TEATRO

Dagli scout al teatro, il cuore batte per la "Lega"

Alcuni di loro, da scout, avevano prestato servizio al Centro di Osimo, lasciandoci il cuore. I giovani della compagnia teatrale "Come noi non c'è nessuno" della parrocchia di S. Giovanni Battista in Sant'Angelo in Theodice di Cassino (FR), hanno così inviato alla "Lega" l'incasso della commedia *Matrimonio alla Santangelese*, scritta e diretta da Ida Mignanelli.

➡ **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.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it

SEGUICI SU:

lega del filo d'oro

PARLA CON ME

Gestuale
Quando mancano le parole

È una comunicazione che tutti usiamo, magari all'estero o con un bimbo piccolo: quando mancano le parole, ricorriamo ai gesti. Le persone con pluriminorazioni psicosensoriali sfruttano al massimo questo stesso codice per esprimere bisogni e desideri o per sapere le attività da fare. Alcuni gesti sono universali, come portare le dita alla bocca per indicare il mangiare, ma nei centri della Lega del Filo d'Oro si **valorizza la gestualità spontanea**: diverse persone possono quindi "dire" la stessa azione con gesti differenti. Dietro questa comunicazione c'è tanto lavoro per associare il gesto a una specifica azione, sviluppando l'intenzionalità.

LE VOSTRE LETTERE

Ogni anno il 5 per mille è per voi

Egregio dottor Bartoli,
dal 2011 al 2016 ho devoluto il mio 5per mille alla vostra associazione. Non mancherò di fare altrettanto anche nella dichiarazione dei redditi per il 2017. Cordiali saluti.

Sandro, Roma

Gentile Sandro,
la ringraziamo per la fedeltà con cui ci accompagna. Il 5 per mille per noi è una risorsa fondamentale: per portare a compimento il nuovo Centro Nazionale, per garantire la qualità del servizio nelle nostre sedi, per aprirne di nuove. Non è retorica: basta davvero una firma per cambiare la vita di molte persone!

Non è scontato dire chi dà e chi riceve

Carissimi,
conosco la vostra ammirevole associazione da tredici anni e nel limite del possibile (sono un pensionato) da allora cerco di dare un piccolo aiuto, seppure certamente irrilevante rispetto alle vostre necessità. Grazie per quello che fate! Vorrei tanto fare di più, ma non mi è possibile perché sostengo anche alcuni missionari e altre meritevoli associazioni. Mi diletto da sempre a scrivere poesie, senza avere la pretesa di considerarmi un poeta e poiché ne ho dedicata una ai nostri fratelli più sfortunati, che voi seguite, mi permetto di inviarvela. Questi gli ultimi versi: «tu sei mio fratello, donami la gioia di camminare al tuo fianco sul tortuoso sentiero della vita».

Paolo, Codogno (Lo)

Caro Paolo,
grazie per il suo aiuto! La nostra Associazione in questi anni è cresciuta molto ed è vero che sono necessarie sempre più risorse per dare alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali tutte le risposte che meritano: per farlo ogni aiuto è prezioso, anche piccolo! Come lei scrive nella poesia, i nostri ospiti hanno dentro di sé una ricchezza incredibile: poterla condividere ogni giorno è per noi un dono e un privilegio.

Al vostro fianco in memoria di zia Neva

Quando ricordiamo chi ci ha lasciato, raccontiamo sempre ciò che essi hanno rappresentato per noi: è un modo per salutarli ancora una volta. Mia zia Neva era tutto il mio passato, fatto di dolori e di tante gioie: cercherò di trattenere tutto dentro di me. Vi mando l'ultima lettera che le ho scritto, pochi giorni prima che lei ci lasciasse. C'è tutto: chi era lei e quanto fosse il mio affetto. Da donna concreta che era, penso che zia Neva sarà felice se, per ricordarla, aiutiamo i vostri ragazzi.

Carla, Milano

Gentilissima Carla,
grazie per aver pensato a questo bel modo per ricordare sua zia Neva. Le donazioni in memoria possono essere un magnifico "grazie" per chi ci ha accompagnato nella vita.

Sempre con voi: la mia fiducia è ben riposta

Ho deciso molti anni fa di sostenere la Lega del Filo d'Oro senza aver visto direttamente quello che fa, ma percependo quanto fosse grande il vostro impegno. Con il passare del tempo ho compreso quanto la mia fiducia di allora fosse ben riposta. Vi confermo quindi con gioia la mia vicinanza.

Roberto, Arcevia (An)

Gentile Roberto, il nostro impegno quotidiano va nella direzione di dare evidenza di come lavoriamo: per questo ad esempio ci sottoponiamo annualmente a verifiche ispettive da parte di un ente certificatore esterno. Siamo lieti che i nostri sostenitori colgano e apprezzino questa serietà nel fare e nel rendicontare.