

NUMERO

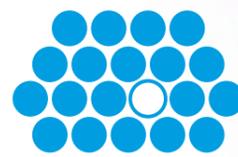
6

NOVEMBRE  
DICEMBRE  
2017

www.legadelfilodoro.it

# TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro



**lega del filo d'oro**

Da oltre 50 anni, la voce di chi non vede e non sente

I NOSTRI TESTIMONIAL

**IL BUON NATALE  
DI ARBORE E MARCORÈ**



A PAGINA 6

CARI AMICI di Rossano Bartoli

## Tante soddisfazioni da condividere insieme a tutti voi

Cari amici, quest'ultimo periodo è stato per noi molto intenso ma anche ricco di soddisfazioni. Come potrete leggere nelle pagine seguenti, a inizio ottobre è stata approvata in Senato la "Legge quadro sui diritti di cittadinanza delle persone sorde, con disabilità uditiva in genere e sordocieche", che riconosce la lingua dei segni italiana (LIS) e la LIS tattile, aiutando così a rimuovere le barriere alla comunicazione che limitano la partecipazione delle persone sorde e sordocieche alla vita sociale. Il nostro impegno continuerà con due obiettivi: l'approvazione definitiva del provvedimento prima del termine della legislatura e la revisione della legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocità. È un mandato che ci viene con forza dalle stesse persone sordocieche, che nella loro 8ª Conferenza Nazionale hanno dimostrato la voglia e l'entusiasmo di essere protagoniste attive della propria vita. Un altro momento che resterà nella memoria della Lega del Filo d'Oro è l'incontro con il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella: il 15 novembre una piccola delegazione è stata ricevuta al Quirinale. È la seconda volta che l'Associazione ha questo onore: nel 1994, per i nostri trent'anni, avevamo incontrato Oscar Luigi Scalfaro. Infine, con grande soddisfazione posso annunciare che si sono conclusi i lavori per il primo lotto del nuovo Centro Nazionale di Osimo, in cui sta per trasferirsi una parte delle nostre attività. Ne parleremo nel prossimo numero di *Trilli*: certamente è un momento molto significativo nella vita della Lega del Filo d'Oro, reso possibile dalla vicinanza e dal sostegno di tantissime persone. A tutti voi quindi giunga il mio personale "grazie", insieme agli auguri di buon Natale e buon anno nuovo.

## Le persone sordocieche protagoniste del loro futuro

IN PRIMO PIANO

Ad Abano Terme si è tenuta l'8ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche. Oltre 200 partecipanti hanno approfondito il tema "Il mondo che vorrei"

Immaginare il mondo che vorrei è una "rivoluzione gentile". Ne è convinto Francesco Mercurio, sordocieco, che ha partecipato alla 8ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche. «In quel titolo c'è il desiderio di provare a costruire un mondo migliore, più accessibile, basato sui principi della nostra Costituzione e sulla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con disabilità e insieme la consapevolezza delle difficoltà oggettive e la disponibilità al confronto. Quello che tutti desideriamo cambiare è il paradigma che ci vede come parte passiva della società».

A PAGINA 3



La storia

**Io sono Alessandro  
e vado come un treno**

A PAGINA 4

## IL NUOVO CENTRO



## Gli ambienti della ricerca: i nostri servizi così non invecchiano mai

Sei stanze dedicate, per una superficie di circa 300mq. È questo lo spazio che sarà destinato alla ricerca all'interno del nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro. Qui verranno ideate e sperimentate tutte le tecnologie che aiutano chi non vede e non sente a farsi capire dagli altri e a interagire con il mondo esterno. Giulio Lancioni è professore di psicologia generale all'Università di Bari e dirige il Centro di Ricerca dell'Associazione: «Avere degli spazi dedicati faciliterà il nostro lavoro quotidiano di messa a punto di tecnologie, procedure e di sperimentazione. Non vi è un rapporto diretto fra lo spazio dedicato e la bontà della ricerca, ma sia il rinnovamento delle strutture sia la recente Conferenza internazionale che la "Lega" ha dedicato alla ricerca ci stimolano a fare di più e meglio». La ricerca fa parte del metodo della Lega del Filo d'Oro fin dai suoi esordi, negli anni Settanta, ma in futuro sarà un elemento sempre più importante. «Un tempo l'intervento in favore delle persone con disabilità si basava sostanzialmente su alcuni metodi ben definiti, si applicava uno schema che variava poco nel tempo. Oggi invece i percorsi riabilitativi si modificano molto rapidamente, sia perché le disabilità evolvono, sia perché le risposte cambiano a seconda del supporto tecnologico che si mette a disposizione della persona con disabilità», afferma il professore. «Oggi è necessario sviluppare tante soluzioni personalizzate, basandosi anche sulla tecnologia. Non muoversi velocemente in questo campo e non adottare soluzioni nuove per rispondere ai bisogni individuali, sarebbe un peccato imperdonabile. Senza la ricerca, la risposta che diamo diventerebbe presto vecchia».

Info: [www.centro.legadelfilodoro.it](http://www.centro.legadelfilodoro.it)

## PASSIONE E METODO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Qui si cresce sempre. Mi sorprende come le persone riescano a vedere oltre i loro limiti»

L'oculista Marco Pantanetti

## Per misurare la vista devo allenarmi all'empatia

**S**cordatevi il cartellone con le lettere dell'alfabeto appeso alla parete e pure il paziente che siede immobile davanti ai macchinari, mentre l'oculista lo osserva. Alla Lega del Filo d'Oro le visite oculistiche sono diverse da quelle che conosciamo: «le persone generalmente non sanno leggere e scrivere, servono test specifici». Ad esempio con quattro figurine, il dottore ne sceglie una e il paziente prende la carta uguale. Oppure test che si basano sui movimenti spontanei della vista: «se un foglio è bianco nella parte bassa e ha una figura nella parte alta, lo sguardo preferenziale va dove c'è il contrasto, non importa che tu riesca a dirmelo, se lo sguardo va verso l'alto significa che hai visto qualcosa. Alla Lega del Filo d'Oro lavoriamo così». Usa parole semplici Marco Pantanetti, oculista all'Ospedale Pediatrico Salesi di Ancona. Da gennaio 2006, una volta alla settimana, sale a Osimo per fare la valutazione visiva degli utenti della Lega del Filo d'Oro: «Faccio poca valutazione della funzionalità visiva e molta valutazione dell'anatomia dell'occhio. Con queste persone serve molto tempo per stabilire "quanto ci vedono", perché le risposte che loro danno

variano a seconda del contesto. Spesso persone che inizialmente sembrano vedere poco o nulla dimostrano di vedere più di quanto potessimo pensare. Per questo sono preziosissime le osservazioni delle educatrici: la relazione funzionale la stendiamo solo alla fine del periodo di osservazione», afferma il dottore. Questi anni di esperienza alla Lega del Filo d'Oro, continua, lo hanno fatto crescere come professionista: «Mi capita di vedere dei colleghi in difficoltà con pazienti che io invece oggi riesco ad approcciare con familiarità. Sono pazienti "sospettosi" nei confronti degli operatori sanitari, sia perché non hanno il controllo dell'ambiente circostante sia perché sono stati manipolati da tanti professionisti; è fondamentale avere la capacità di entrare in sintonia con loro e la "Lega" è una grade palestra di allenamento dell'empatia», confessa. Il bello di questo ambiente di lavoro? «La percezione di lavorare in una struttura al passo con i tempi, in continuo aggiornamento, con un'enorme capacità di crescita. Qui si ha la sensazione di essere parte di un corpo che cresce e che questa crescita coinvolga tutti». ●

*Grazie e tanti auguri di Buone Feste  
a chi ci sostiene.*

lega del filo d'oro

Natale  
2017



Grazie a chi, privato o azienda, ha scelto i regali di Natale tra le proposte del nostro Catalogo. Grazie, perché il vostro contributo sostiene il completamento del nuovo Centro Nazionale di Osimo che offrirà una casa tutta nuova alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

*Se non hai ancora deciso, fallo subito!*

Vai sul sito [momenti.legadelfilodoro.it](http://momenti.legadelfilodoro.it)

oppure contatta l'Ufficio Raccolta Fondi 071 72 31 763  
[natale@legadelfilodoro.it](mailto:natale@legadelfilodoro.it)

Conferenza Nazionale

# Per un mondo più inclusivo serve una rivoluzione gentile

Molti sordociechi ancora vivono nell'isolamento. Da Abano una spinta a essere soggetti attivi nella vita sociale

**C**hiara ha 32 anni, è sordocieca e vive a Milano. La sua storia sembra arrivare dal passato: «Sino a 24 anni passavo le mie giornate in casa. Solo un paio di anni fa sono venuta a conoscenza dell'esistenza di un linguaggio delle persone sordocieche e ho trovato la Lega del Filo d'Oro. Per la prima volta ho capito che se mi si dà fiducia anche io posso farcela a cucinare, lavare, fare la spesa. Senza la "Lega" noi sordociechi saremmo ancora reclusi nelle nostre case». Quella di Chiara è una delle tante testimonianze che hanno rappresentato il cuore della 8ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, svoltasi ad Abano Terme dal 9 al 12 novembre 2017. Il titolo è "Verso il mondo che vorrei": «Vogliamo evidenziare il percorso di crescita delle persone con sordocecità», spiega Francesco Ardizzino, presidente del Comitato delle Persone Sordocieche. «Purtroppo molti sordociechi anche oggi vivono in uno stato di isolamento. Grazie alle relazioni di questi giorni abbiamo capito che superare gli ostacoli è possibile».

L'obiettivo della Conferenza è dare alle persone sordocieche uno spazio per incontrarsi e confrontarsi: «c'è molto bisogno di ascoltare esperienze di vita, di capire quale "attrezzatura" hanno predisposto persone con problemi simili», racconta Laura Mondaini, coordinatrice del settore associativo della Lega del Filo d'Oro. «Siamo in una fase in cui le persone sordocieche possono davvero essere artefici della propria vita, portare un contributo attivo, c'è la capacità di andare oltre i limiti, che spesso sono autoimposti. La Lega del Filo d'Oro si fa



carico volentieri dello sforzo organizzativo della Conferenza perché questa diventi una spinta verso il futuro». Sono queste d'altronde le radici della Lega del Filo d'Oro, ricordate da Antonio Russo nel momento dedicato alla celebrazione del centenario della nascita di Sabina Santilli, la fondatrice della "Lega": «L'azione di Sabina ci ha portati come sordociechi a divenire cittadini più determinati. Siamo pronti a guardare avanti col tuo realismo vitale, senza paura del domani. Il disagio esiste, ma bisogna superarlo con la cultura che diventa solidarietà umana».

A inizio ottobre è stato fatto un passo importante per garantire i diritti delle persone sordocieche, rimuovere le barriere nella comunicazione e creare le condizioni perché essi possano partecipare pienamente alla vita sociale, con l'approvazione in Senato di un disegno di legge per il riconoscimento della lingua dei segni, il cui relatore, Francesco Russo, ha preso parte alla Conferenza di Abano Terme. Il confronto con la politica su questo provvedimento, che deve essere ora rapidamente approvato anche

## Qui Abano Tutti i numeri

Ai lavori hanno partecipato 70 sordociechi, 31 interpreti, 69 volontari e 51 professionisti. 6 persone comunicavano con la LIS e 26 con la LIS tattile, che necessita di un interprete per ogni utente. Per la prima volta c'è stata una persona sordocieca di origini straniere, una ragazza nata in Albania.

## La testimonianza

### La judoka Matilde, lo sport è la mia rivincita

Sono Matilde, ho 50 anni, vivo a Napoli, sono sposata e ho tre figli: l'ultimo, Gabriele, ha 4 anni e di lui non conosco il volto. Ora, dopo tutta la fatica di imparare a vivere al buio, sto perdendo anche l'udito: alla cecità mi sono rassegnata ma abbassare il volume della vita è innaturale. Lo sport per me è la rivincita di una donna che non si arrende. Ho iniziato a praticare judo 14 anni fa: la mia prima gara da sordocieca è stata tremenda, ma ora sono felice perché insegno judo ai ragazzi dell'Istituto Colosimo di Napoli e ho portato dei miei atleti alle gare. Amo lo sport perché mi rimette in gioco, mi rende una persona uguale agli altri. Lo sport fa uscire il meglio di una persona, mi libera dalle ansie e mi fa vivere senza la compassione della società.

alla Camera, ha consentito di portare di nuovo l'attenzione sulla necessità rivedere la legge 107 del 2010, con un ordine del giorno che impegna il Governo ad aprire un tavolo per questo. Si tratta di risultati importanti, ricordando però sempre che per realizzare concretamente l'inclusione è necessario stanziare anche adeguate risorse.

Per Francesco Mercurio, la Conferenza ha lasciato un messaggio «gentilmente rivoluzionario. C'è il desiderio di costruire un mondo migliore, più accessibile, basato sui principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con disabilità. Ogni sordocieco ha la propria idea di mondo che vorrebbe, ma quello che tutti desideriamo cambiare è il paradigma che ci vede come parte passiva della società. La conferenza ha rivendicato il diritto e il dovere delle persone sordocieche a partecipare fattivamente, alla pari con gli altri, alla costruzione del mondo che ciascuno vorrebbe, perché sono i "vorrei" di ciascuno di noi che, interagendo, realizzeranno il mondo che verrà».

## Osimo (AN)

# La "Lega" emoziona lo sport olimpico

Il Presidente del Coni Giovanni Malagò in visita al Centro Diagnostico e ai Servizi riabilitativi

«**P**oche parole ma una cascata di emozioni, di incredibili sensazioni che non si possono descrivere senza toccarle con mano, senza condividere una realtà unica, un'eccellenza di professionalità, di amore per gli altri. Una visita tutta da ricordare, per sempre!»: è questo il messaggio che Giovanni Malagò, presidente nazionale del Comitato Olimpico Nazionale Italia, ha voluto lasciare alla Lega del Filo d'Oro al termine della sua visita, lo scorso 22 settembre. Malagò ha trascorso la mattinata nella sede di Osimo e accompagnato dal segretario generale Rossano Bartoli ha



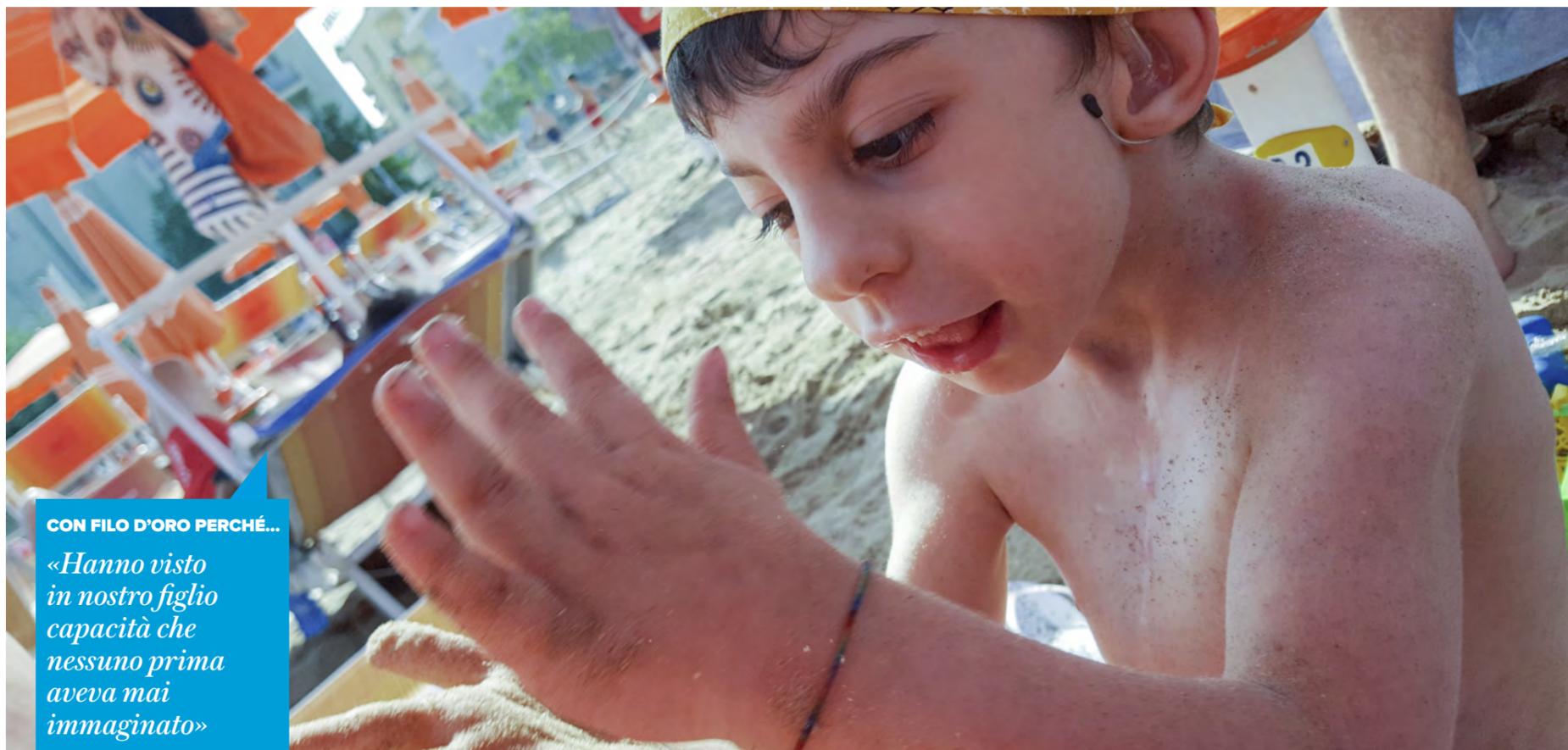
Il Presidente del Coni, Giovanni Malagò (al centro) insieme a Fabio Luna, Presidente del Comitato Regionale Marche e a Rossano Bartoli

potuto vedere da vicino l'attività quotidiana della "Lega", incontrando bambini e giovani, operatori e famigliari, sia nei Servizi Riabilitativi sia nel Centro Diagnostico.

Durante l'incontro il segretario generale Bartoli ha ricordato come il mondo dello sport sia da sempre molto vicino alla Lega del Filo d'Oro, a tutti i livelli: amatoriale, dilettantistico e professionistico. Calcio, ciclismo, basket, pallavolo, bocce, scherma, vela, sci... sono numerosissime le squadre e le società che espongono il logo della "Lega" sulle divise o sugli striscioni all'interno di palazzetti e strutture sportive, facendo così conoscere l'Associazione a un pubblico sempre più vasto. Moltissime sono anche le realtà che organizzano tornei al fine di sensibilizzare sui bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate

psicosensoriali di cui la Lega del Filo d'Oro si occupa e di raccogliere fondi in favore delle attività dell'Ente: la Federazione Italiana Gioco Bocce, ad esempio, devolve alla "Lega" l'incasso dei tornei da oltre 25 anni. Per vincere d'altronde serve allenarsi ogni giorno, con costanza, alzando continuamente l'asticella, un piccolo passo dopo l'altro: lo sanno bene gli sportivi e lo sanno bene alla Lega del Filo d'Oro.

Il Presidente Malagò si è mostrato molto interessato alle attività svolte dall'Associazione e particolarmente colpito dall'approccio utilizzato per educare e riabilitare le persone sordocieche, con l'obiettivo di renderle il più autonome possibile e ha espresso il desiderio di tornare a far visita all'Associazione quando si sarà trasferita nel nuovo Centro Nazionale.



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Hanno visto in nostro figlio capacità che nessuno prima aveva mai immaginato»

Seveso (MB)

## Il mio Alessandro è un esploratore con il cuore forte

La sindrome di Charge, la sordità e quattro interventi al cuore non lo hanno fermato. «Lui sorride a tutti e non si ferma mai. La nostra vita non è in discesa, ma abbiamo imparato ad affrontare le salite»

Quattro interventi al cuore non l'hanno fermato: «È forte il mio Ale, è speciale perché è un lottatore, non si arrende davanti a nulla». Ha la voce che sorride, mamma Silvia, quando parla del suo piccolo Alessandro. Lui ha quattro anni e mezzo, va alla scuola dell'infanzia, ama colorare, giocare con le costruzioni e guardare sul tablet i suoi cartoni animati preferiti. «È sempre felice, sorride, saluta tutti, è una gioia contagiosa. Per questo io vado avanti come un treno, perché lui nonostante le sue difficoltà non si ferma mai. Ale è un'onda che trascina tutti noi».

Mamma Silvia ha 35 anni, papà Michele 41, vivono a Seveso, in provincia di Monza Brianza. Alessandro è nato quasi due mesi prima del tempo: «La gravidanza è stata perfetta fino alla 32esima settimana, quando si sono accorti che qualcosa nel cuore non andava», ricorda Silvia. «Mi hanno mandato all'ospedale di Bergamo, ci hanno prospettato varie sindromi. Io ho rotto le acque all'istante e la sera dopo è nato Alessandro». La malformazione del cuore si chiama tetralogia di Fallot, nota come "sindrome del bambino blu". Alessandro resta in terapia intensiva neonatale per cinque mesi e mezzo, sommando le problematiche di un neonato

premature e cardiopatico. Mamma Silvia lo prende in braccio per la prima volta l'8 marzo 2014, «due mesi e mezzo dopo la nascita. E solo il 31 maggio abbiamo dormito insieme, quando dalla terapia intensiva siamo passati alla sub-intensiva».

### Un piccolo esploratore

A metà giugno 2014, al momento delle dimissioni, Silvia scopre che Alessandro

### Focus

#### Le sei lettere della Sindrome di Charge

Charge non è il nome del medico che ha scoperto questa malattia rara: le sei lettere sono le iniziali inglesi delle sei principali problematiche collegate alla sindrome, dai difetti di visione (C di coloboma) alle malformazioni dell'orecchio (E di ear). Spesso i bambini con sindrome di Charge presentano comportamenti che possono sembrare strani e di sfida, ma che sono in realtà tentativi di adattarsi alla vita quotidiana.

non sente: «non me n'ero resa conto, io lo chiamavo e lui seguiva con gli occhi, ha compensato la sordità con la vista, anche adesso legge le labbra benissimo. Lì sono crollata, con le infermiere che dicevano "Ma come, con tutto quello che hai affrontato, piangi ora?"». Per le altre cose però «c'era un intervento, per la sordità no», afferma Silvia: «Invece da lì è stata in discesa. Anzi, ci sono state salite, ma le abbiamo affrontate bene, speriamo di continuare così».

La sordità profonda di Alessandro è uno dei tratti peculiari della sindrome di Charge, una malattia rara. Alessandro inizia subito un percorso riabilitativo: «aveva sei mesi ma sembrava ne avesse uno, non teneva su la testa, non stava seduto... Eppure a settembre abbiamo tolto il sondino e Alessandro ha iniziato a mangiare con il biberon, ci metteva due ore per bere 50 grammi di latte, ma io sono testarda, ho sempre cercato di non cedere alla pigrizia, per sviluppare tutte le potenzialità di Alessandro. Ho avuto ragione: a nove mesi ha iniziato a tener su la testa, a 14 ha messo le prime protesi acustiche, poi gli ho comprato un girello contro il parere di tutti... non volevo lasciare nulla di intentato. Il girello è stata una svolta, perché Alessandro di testa era un bambino grande, aveva voglia di

esplorare... Ha distrutto tutte le porte ma ha imparato a stare dritto e ha iniziato ad andare dappertutto».

### Capacità che non immaginavamo

Il nome della Lega del Filo d'Oro, Silvia lo aveva trovato in internet il giorno stesso in cui aveva ricevuto la diagnosi, cercando cosa fosse la Sindrome di Charge. «Non abbiamo chiamato subito perché Alessandro doveva fare l'intervento correttivo al cuore e io non volevo allontanarmi troppo dall'ospedale di Bergamo. Anzi, per un anno proprio non ci siamo mossi» racconta Silvia. A Osimo arriva nel marzo 2017, per un intervento precoce. Alessandro ha da poco compiuto quattro anni, mangia con le posate, cammina sostenuto dalla mano di un adulto, ha già imparato un po' di lingua dei segni per comunicare: chiama la mamma battendo il pugno sulla guancia, la nonna mettendo l'indice sotto il mento... «Il centro che ci segue ha trattato soltanto un bimbo con la Sindrome di Charge, siamo venuti alla "Lega" in cerca di suggerimenti. Invece ho trovato una famiglia», commenta Silvia. «Hanno tirato fuori così tante cose da Alessandro, che ogni volta dicevo "Non è possibile!". Abbiamo scoperto che Alessandro sa differenziare, non solo gli animali dai mezzi di trasporto».



**Mai fermo.** Tante scoperte nella vita di Alessandro. Nella foto sotto, alla Lega del Filo d'Oro, sente la musica attraverso le vibrazioni, seduto sul pianoforte durante la musicoterapia



to, ma addirittura la M dalla N. Non ci credevo. Ha capacità che nessuno prima aveva sfruttato, perché non le immaginavamo», spiega Silvia.

#### Forte e furbo

La logopedista della Lega del Filo d'Oro ha detto a Silvia che ci vorrà tempo, ma Alessandro parlerà: «In cuore mio lo sapevo, avevo ragione», ride Silvia. Lui sta imparando la LIS, ma lavora anche sulla vocalità, per ora abbina al gesto una vocale: ha un orsetto bianco da cui non si separa mai, fa il segno di "orso" e aggiunge una "ooo", mentre il cane Leo, che adora, quasi già lo chiama, "le-le".

All'asilo i suoi compagni sono molto incuriositi dalla lingua dei segni: «Hanno visto un video sui segni per indicare gli animali. Alcuni hanno già imparato a fare il segno "basta", così sanno come "bloccare" Ale». Ma la nuova grande conquista di Alessandro è camminare da solo: ci riesce da poche settimane, ha preso per mano una compagna ed è andato. In casa ora è autonomo e sicuro, all'esterno è ancora un po' titubante «ma ha un ottimo allenatore, il nonno, che lo fa camminare tantissimo su tutti i tipi di terreno. Anche se poi il nonno, come il papà, glielo dà un po' troppo vinto. Perché Ale è forte, ma anche furbo!». •

### Weekend

# Da Lesmo a Napoli, vola solo chi osa farlo

Sei famiglie della sede di Lesmo hanno trascorso un weekend a Napoli. Uno scambio di esperienze fra genitori, che ha dato nuova grinta a tutti

**C**hi osa, vince: è questo il messaggio che viene dal weekend trascorso a Napoli da sei famiglie della sede di Lesmo. Il viaggio in treno, le carrozzine, i bagagli, i pulmini attrezzati: sembrava un azzardo, è stato un successo. Quando li ha visti scendere dal Frecciarossa, alla stazione di Napoli, la sera del 22 settembre, Leopoldo Cozzolino, operatore del servizio territoriale di Napoli della Lega del Filo d'Oro, l'ha pensato subito: «chissà dove possono arrivare questi genitori».

Il weekend è nato dall'amicizia delle famiglie lombarde, che si ritrovano periodicamente per un percorso che li accompagna nel loro essere genitori di figli con disabilità gravi.

Accompagnate dalle operatrici Cristina e Katia e da due volontarie, le famiglie sono state accolte da alcuni "colleghi" della sede di Napoli, con cinque volontari locali e Leopoldo. Il programma è stato ricchissimo:



Lo scambio tra famiglie ha dimostrato che con il giusto supporto si possono vivere esperienze belle

mo: venerdì sera cena a base di pesce in un ristorante sul lungomare Caracciolo, poi sabato i genitori sono partiti alla scoperta delle bellezze della città, fra cui il *Cristo Velato* e la Napoli sotterranea, mentre i figli, accompagnati dai volontari, hanno fatto una gita a Fuorigrotta, al Parco della Mostra d'Oltremare, per poi chiudere tutti insieme con una cena tipica allestita niente meno che nella sede della "Lega".

«È un'esperienza che lascerà il segno», spiega Leopoldo, «per le nostre famiglie è stato importante vedere che se si vuole, se ci si organizza, se c'è una struttura che ti supporta, si possono vivere cose belle, non bisogna rinunciare a tutto perché "non si può fare". Vedere genitori come loro, con figli come i loro, fare questo viaggio è stata un'iniezione di fiducia ed entusiasmo. Chissà, potremmo ricambiare la visita». •

### Modena

## Un bar per allenarsi alle relazioni

Qual è lo spazio di aggregazione e socializzazione per eccellenza? Il bar, naturalmente. Per questo all'interno della sede di Modena hanno pensato di allestire un ambiente che somigli a un bar, in cui tre utenti, a turno, si mettano in gioco. Si va a fare la spesa, si preparano le bevande nell'appartamento (alcuni riescono a dosare il caffè e ad avvitare la moka, altri mescolano una bevanda solubile), si invitano gli avventori (operatori e volontari ma anche manutentori e addetti alle pulizie): per alcuni è l'occasione di superare la timidezza, per altri un esercizio all'uso del denaro, per altri infine un modo per acquisire schemi motori.

### Molfetta

## La Nave della "Lega" ha preso il largo

Da Molfetta a Giovinazzo, con il vento in faccia, gli spruzzi delle onde, lo sciabordio del mare: è stata un'esperienza sensoriale ricchissima quella vissuta il 22 settembre scorso a bordo della "Nave della Lega". Una novantina di persone fra utenti, volontari, operatori e famigliari della sede di Molfetta, grazie a un'associazione del territorio, sono salite a bordo di un peschereccio riconvertito ad uso turistico, riservato per l'occasione ai soli amici della "Lega". Gli utenti più autonomi hanno avuto l'occasione di mettersi al timone, mentre il momento più emozionante è stato l'ingresso dell'imbarcazione in una grotta naturale.

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.

Per informazioni, scrivi a [lasciti@legadelfilodoro.it](mailto:lasciti@legadelfilodoro.it) o chiama lo 071.7231763

Con il patrocinio e la collaborazione del:



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO



lega del filo d'oro

## PANORAMA D'ITALIA

## Una cena di gala a Manhattan con Panorama d'Italia

Dieci tappe, da Torino a Ragusa, da aprile a novembre, più una trasferta americana: per il quarto anno la Lega del Filo d'Oro è stata charity partner di Panorama d'Italia, il tour organizzato da Panorama alla scoperta del bello dell'Italia. In ogni tappa l'Associazione ha avuto modo di farsi conoscere insieme alle altre eccellenze del territorio e di raccogliere fondi a sostegno del nuovo Centro Nazionale di Osimo, tramite le cene di gala e il bracciale "Hearts Filo d'Oro", appositamente realizzato dall'azienda Cruciani C. nei colori oro e azzurro. Una tappa speciale è stata quella milanese, con un'intera settimana di eventi: da citare il concerto di Benji&Fede, il duo pop amato dei teenagers, che hanno devoluto al nuovo Centro una parte dell'incasso. Grazie a Panorama d'Italia, la Lega del Filo d'Oro è sbarcata anche oltreoceano: Panorama ha scelto la nostra Associazione fra le eccellenze italiane da portare a New York per "This is Italy", una tre giorni interamente dedicata alla celebrazione dell'Italia attraverso enogastronomia, imprenditorialità, moda, design, arte, cultura. La cena di gala dedicata alla Lega del Filo d'Oro si è tenuta il 1° novembre all'Harvard Club di Manhattan.

## 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 Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)  
tel. 07172451 - fax 071717102 c/c postale 358606

WEB [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

E-MAIL [info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it)

**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**  
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 15 novembre 2017 ed è stato tirato in 353.000 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

### Per garantire la privacy

I dati sono trattati per le attività di raccolta fondi, sia in formato cartaceo che elettronico, da Responsabili ed incaricati a ciò preposti e possono essere comunicati a società di marketing diretto che effettuano l'invio di nostro materiale. Per esercitare i diritti di cui all'articolo 7 del D. Lgs. 196/2003 (tra cui modificare o cancellare i dati) scrivere al Direttore Comunicazione e Sviluppo (Responsabile del trattamento) presso Lega del Filo d'Oro Onlus Via Montecerno, 1 60027 Osimo - AN (Titolare del trattamento).



Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

## Testamento solidale

# Vi conosco, perciò mi fido: ecco come comincia la storia di un lascito

Informare e sensibilizzare sull'importanza dei lasciti testamentari, anche in tv? Si può e si deve, perché questo gesto cambia concretamente la vita di tante persone

Un lascito testamentario alla Lega del Filo d'Oro è come un mattone, grande o piccolo, che costruisce una storia. Alcuni diventano davvero mattoni - nuove sedi territoriali o nuovi ambienti, in questo momento le risorse serviranno in particolare alla realizzazione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale - altri costruiscono i percorsi di autonomia delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, accendendo una luce nel buio di chi non vede e non sente. Ma come nasce la storia di un lascito testamentario? «La prima persona che ha destinato una parte del proprio patrimonio alla Lega del Filo d'Oro è stata la signora Maria Cristina nel 1970. Oggi siamo arrivati a 900 lasciti e questo strumento rappresenta una parte molto rilevante della nostra raccolta fondi», afferma Rossano Bartoli, il Segretario Generale, che per l'importanza dei lasciti per l'attività dell'Associazione li segue in prima persona insieme a un team di professionisti dedicati. La Lega del Filo d'Oro non ha mai considerato l'argomento un tabù, perché grazie a questo gesto tante persone e famiglie possono rinascere.

La storia di un lascito parte quindi da lontano, con il racconto di cosa la Lega del Filo d'Oro realizza attraverso essi e di come questa scelta faccia la differenza nella vita di tante persone. Un articolo, una comunicazione nella cassetta delle lettere, uno spot in tv... la "scintilla" è diversa, ma si accende sempre quando questa informazione concreta e trasparente arriva a una persona che sta valutando di destinare una parte dei propri



## In futuro

## PISA

I lasciti aiuteranno nella costruzione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale: ne esistono già due destinati a ciò. Un lascito recente è volto all'apertura di un servizio territoriale nella zona di Pisa.

beni a un fine solidale. La prima voce che risponde a quanti chiamano la Lega del Filo d'Oro per avere informazioni sui lasciti è quella di Alessandra Carancini, dell'Ufficio Comunicazione e Raccolta Fondi: lei si ricorda di tutti, uno per uno, perché a quel punto nasce un filo diretto, un rapporto personale che si distende nel tempo. A volte ci si incontra di persona, per far "toccare con mano" cosa fa ogni giorno la "Lega".

È qui che interviene l'Ufficio Affari Generali, perché ogni testamento è un abito su misura, che veste le volontà di chi lo scrive, ne interpreta i desideri e dà forma alle intenzioni: per gli aspetti più tecnici poi il riferimento è sempre il notaio. Quando il lascito solidale nasce, così, è già il punto di arrivo di una storia che dice "io vi conosco, per questo mi fido".

Info: Ufficio Lasciti, tel. 071. 7231763

## PARLA CON ME



## Usare le immagini per dire le cose: la premessa per fare

Primo, mettere la tovaglietta, secondo, appoggiarci il bicchiere. E poi il piatto, il tovagliolo, le posate... Un'abitudine che ci appare scontata, come apparecchiare la tavola, è in realtà un'operazione complessa, che richiede la capacità di eseguire gesti precisi in successione, secondo uno schema. Per ricordare tutti gli oggetti che vanno portati in tavola, può essere d'aiuto un piccolo libro, che metta in fila le immagini delle suppellettili necessarie. In questo modo chi ha un residuo visivo, avvalendosi del linguaggio pittografico, è in grado di svolgere in autonomia un'attività quotidiana: una piccola conquista che però dà grandi soddisfazioni.

VISTI DA VICINO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Ho sempre trovato una grande apertura a tutte le proposte perché sanno cogliere le novità»



L'architetto Alfredo Zengiaro

## I miei mobili sono pensati per dare benessere

I profili dei mobili in un colore contrastante, per aiutare chi ci vede poco. I bordi sempre e comunque stondati. L'utilizzo di materiali diversi, per riconoscere al tatto il locale in cui ci si trova... Alla Lega del Filo d'Oro ogni dettaglio è pensato per fare dello spazio una "casa", in cui le persone possano muoversi senza ostacoli. A progettare tutti gli arredi della Lega del Filo d'Oro, ormai da 18 anni, è l'architetto vicentino Alfredo Zengiaro.

### Come ha incontrato la Lega del Filo d'Oro?

Era il 2000. La prima occasione di collaborazione fu la progettazione di una "aula amica": me la ricordo ancora, era azzurra e blu. All'epoca la "Lega" acquistava gli arredi da falegnamerie locali e non aveva mai esplorato la progettazione di arredi pensati su misura per i suoi utenti. Fu una sperimentazione.

### Qual è stato il primo accorgimento che ha introdotto?

Il contrasto cromatico sulla perimetrazione degli arredi. Poi sono arrivate maniglie particolari per le ante scorrevoli, in un materiale morbido, le superfici riconoscibili al tatto... Il nuovo Centro Nazionale è il risultato di un percorso che dura da anni, è arredato con mobili che solo la Lega del Filo d'Oro ha.

### Che cosa la guida?

Il mobile deve creare un ambiente di benessere: alla "Lega" questo significa realizzare un ambiente in cui le persone possano avere il maggior grado possibile di autonomia. È una soddisfazione vedere gli ospiti e gli operatori muoversi con grande facilità negli spazi e avvicinarsi agli arredi in maniera diretta.

### Cosa le piace della "Lega"?

Considerano gli spazi e gli arredi come parte fondamentale dell'approccio riabilitativo e questo è un grande valore aggiunto, perché lo stare bene delle persone passa anche dagli ambienti. ●



**Arredi all'avanguardia.** Il nuovo Centro Nazionale è progettato per assicurare alle persone sordocieche e con gravi disabilità la più completa vivibilità di tutti gli spazi. Gli arredi sono studiati su misura per realizzare un ambiente sicuro, stimolante e rispettoso delle esigenze delle persone con disabilità severa. Per sostenere l'acquisto degli arredi del nuovo Centro Nazionale: [donazioni. legadelfilodoro.it](https://www.legadelfilodoro.it)

BUONE IDEE



Calcio

### Medici di Monza e Brianza in campo per la sede di Lesmo

L'Associazione Medici Brianza e Milano lo scorso 18 settembre ha organizzato un triangolare di calcio, in cui si sono sfidati medici e professionisti della zona: l'incasso è stato devoluto in favore della Lega del Filo d'Oro. Sono scesi in campo anche tre operatori della sede di Lesmo (MB). «Il contatto con la Lega del Filo d'Oro è avvenuto tramite un amico, che conosceva alcuni operatori. È stata una bella giornata, alcune delle persone seguite dalla "Lega" sono venute alla partita, abbiamo fatto delle foto ricordo insieme, ho trovato un ambiente molto accogliente e motivante», racconta il dottor Alberto Penati, presidente dell'Associazione.

Buon cibo

### A Verona questa Festa è diventata una tradizione

A Verona è diventata una tradizione: il secondo venerdì di ottobre, Flavio Tagliapietra organizza una serata speciale a favore della Lega del Filo d'Oro. Quella del 13 ottobre è stata la sesta Festa della Lega del Filo d'Oro, una cena a cui hanno partecipato un centinaio di persone: «Ci ospita il Centro Ricreativo Comunale 1° maggio di Montorio, cosa che ci aiuta a tenere molto bassi i costi dell'evento. La serata? Buona cucina, buona compagnia e una piccola lotteria con qualche premio, donato o acquistato da noi volontari», racconta l'ingegnere. La festa ha uno zoccolo duro di 50-60 fedelissimi: «Il mio sogno, a questo punto, sarebbe riunire insieme tutti gli amici che la "Lega" ha qui da noi».

Tennis

### Il ricordo di mia figlia vive nel nostro grazie alla "Lega"

«Mia figlia Dalila è stata seguita dalla Lega del Filo d'Oro per 14 anni, per noi resta una realtà eccezionale»: così Angelo Concilio spiega il perché da ormai sei anni organizza il Memorial Dalila Concilio, un torneo di tennis aperto a tutti, a supporto della Lega del Filo d'Oro. La sesta edizione del Memorial è stata tanto partecipata da richiedere una due giorni straordinaria, il 14 e 15 ottobre, a Portici. «Abbiamo iniziato raccogliendo 800 euro, quest'anno siamo arrivati a 11mila, c'è una bella partecipazione e tanto affetto per la "Lega"».

## Altro che doppi, i nostri auguri valgono un anno intero



Carissimi amici, sono già tre anni che noi due "viaggiamo in coppia", come testimonial della Lega del Filo d'Oro. Il nostro debutto fu accompagnato da uno slogan fortunato: "Non lascio, ma raddoppio". Lo scegliemmo per invitare tutti ad aumentare il proprio impegno a sostegno della "Lega", in vista dello sforzo necessario per costruire il nuovo Centro Nazionale. Il primo lotto del nuovo Centro è stato completato: a tutti e ciascuno va il nostro grazie! Adesso però occorre ripartire con nuova energia, perché c'è da realizzare il secondo lotto: per questo torniamo a dirvi "Non lascio, ma raddoppio". Da queste

pagine vi mandiamo anche un caloroso augurio di buone feste: alle persone che nella Lega del Filo d'Oro hanno trovato l'aiuto di cui avevano bisogno, alle loro famiglie, agli operatori, ai sostenitori, a tutti quelli che - come noi - alla "Lega" vogliono bene. Ovviamente, è un augurio doppio!

Renzo Arbore e Neri Marcorè

FATELO ANCHE VOI

Grazie ai tanti che promuovono iniziative per noi! Per avere informazioni su come organizzare eventi si può contattare l'Ufficio Raccolta Fondi

Tel. 071.7231763  
eventi@legadelfilodoro.it

## 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 S.p.A.  
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 Conto Corrente bancario  
telefona al numero verde 800.90.44.50  
o vai su: [adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it](http://adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it)

Numero Verde  
**800.904450**

### PIÙ DONI, MENO VERSI

Le agevolazioni fiscali (Lg. n.80 del  
14/05/05) per chiunque, azienda o privato,  
faccia una donazione a una Onlus  
crescono con l'importo della donazione.

### IL PARTICOLARE



### Emozioni e risate, le favole tattili fanno crescere

Ci sono bambini che non dormono senza la favola della buona notte, quelli che vogliono solo storie originali, inventate apposta per loro. Ci sono poi bambini che le favole vogliono toccarle con mano: accarezzare il pelo del lupo di Cappuccetto Rosso, annusare la casetta di dolci di Hansel e Gretel... Non sono bambini esigenti, sono solo bambini con una storia speciale, che non vedono, non sentono, non parlano: le favole tattili sono uno dei modi che la Lega del Filo d'Oro usa per farli uscire dall'isolamento. Nella loro vita non c'è nessun tocco di bacchetta magica, ma grazie al lavoro quotidiano di operatori e famigliari riescono a raggiungere tante piccole conquiste.

### LA POSTA

## Ho 13 anni e per me Agostino è un eroe

Carissimi,  
mi chiamo Fara, ho quasi 13 anni e frequento la terza media, presso la scuola Amedeo d'Aosta. La prof. di italiano ci ha chiesto di cercare dei ragazzi "eroi" a cui intitolare la nostra aula scolastica: in internet ho trovato il video del vostro Agostino, 5 anni, un bimbo affetto da sindrome di Charge, che non si è arreso e combatte con la sua famiglia. Io vorrei proporre il suo nome. Non so se a scuola lo sceglieranno, ma per me lui è un eroe.  
*Fara, Bari*

*Carissima Fara, che bella idea hai avuto! Hai proprio ragione, Agostino è un supereroe, come lo sono sua mamma Samuela e suo papà Stefano, perché affrontano con coraggio tante difficoltà quotidiane. E sai perché sono davvero speciali? Perché sorridono sempre e sono felici.*

## Una goccia nel mare, ma vi voglio aiutare

Sono solo un pensionato, molti soldi non ne ho, ma da quando sono nato io agli altri penso un po'. Penso ai vostri tanti ragazzi e alle loro tante difficoltà, sarebbe ragionar da pazzi se non si desse loro ogni possibilità. Se vincessi una lotteria certo vi verrei a trovare, conoscerei la vostra simpatia e vi potrei tutti

ringraziare. Mi limito a quel poco che posso, che è certo una goccia nel mare, purtroppo spesso sono "in rosso", ma anche io vi voglio aiutare. Vi ho donato il 5 per mille con amore e serenità, non si è certo un folle se si dona un po' di tranquillità.  
*Ezio, Avellino*

*Carissimo Ezio, complimenti! Non ci era mai capitato che un sostenitore esprimesse in rima il suo affetto per noi. Continui a restarci accanto, con la sua simpatia, perché sa bene che... tante piccole gocce fanno il mare.*

## Insieme da 67 anni, felici di condividere con voi

Spettabile Lega del Filo d'Oro,  
vi conosco da tanti anni e sono lieta di poter dire che è stato Renzo Arbore a convincermi a inviarvi la mia prima offerta. Vi seguo attraverso la rivista, sono felice di leggere quanti successi ottenete con le cure che riservate ai bambini. Sia io che mio marito Lamberto abbiamo superato i 90 anni e siamo insieme da 67. I vostri successi sono la prova che nel mondo c'è ancora chi fa tanto bene all'umanità.  
*Emilia, Arezzo*

*Grazie signora Emilia, a lei e a suo marito Lamberto, per queste belle parole di stima. Auguri a voi e alla vostra bella famiglia.*

## Avanti insieme con coraggio, nello spirito di Sabina

Cara Lega del Filo d'Oro,  
vi scrivo per incoraggiarvi ad andare avanti nella vostra opera quotidiana nello spirito della fondatrice Sabina Santilli e del suo motto "Forza, coraggio, andiamo avanti insieme!".  
*Massimiliano, Ponte a Elsa*

*Avanti e buon coraggio, senza mai tirarsi indietro!*



**PER NOI IL "NO"  
NON ESISTE.  
LAVORIAMO  
PER UN MONDO  
DI "SÌ".**

  
lega del filo d'oro

"Non può, non riesce": il solito ritornello per i bambini sordociechi e con disabilità psicosensoriali. Per noi, invece, tutti hanno delle potenzialità che cerchiamo e valorizziamo, senza arrenderci mai.

Aiutaci a cambiare musica e a dire sì ad Agostino e alle persone come lui. La tua **donazione regolare**, con un sostegno **mensile o annuale**, farà risuonare tante speranze e capacità.

**adotta un mondo di SÌ**

Aderisci al nostro programma di donazione regolare  
[adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it](http://adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it) Tel. 071.7231763