

**GENERARE UMANITÀ
NELLA LIBERTÀ**



**Meeting delle famiglie
dedicato alla fragilità**



**Presentato a Como il
Bilancio di Missione**



**Dislessia: il Giappone
premia una ricercatrice
del Medea**



**La Cina riconosce OVCI
come ONG straniera**

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

Maria Lingeri Prato,
don Giuseppe Beretta, Alda Pellegrini,
Marco Sala, Domenico Galbiati.

REDAZIONE

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellé, Gigliola Casati,
Rita Giglio, Luisa Minoli, Silvana Molteni,
Gianna Piazza, Maria Pia e
Roberto Zanchini, Anna Maria Zaramella.

COLLABORAZIONE

REDAZIONALE

Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**

Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (Como)
Tel. 031.625111



In copertina:

*Bambini di Khartoum,
in Sudan*

(foto OVCI La Nostra Famiglia)

Sommario

EDITORIALE

2 Mettersi di mezzo nel mondo dei bambini

GRUPPO AMICI

- 4** La libertà dell'uomo in Cristo
- 5** Amici nel ricordo e nella preghiera
- 6** A Fatima con il Gruppo Amici
- 7** Ci hanno lasciato

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 8** L'ultimo saluto a Giancarla Ronco
- 9** Aveva il coraggio della mitezza

MEMORIA LITURGICA DEL BEATO LUIGI MONZA

- 10** Come ricordare un amico
- 10** La carità è la visibilità concreta della fede
- 11** Il racconto attraverso i disegni
- 12** Ponte Lambro accoglie il nuovo Arcivescovo
- 12** Pellegrinaggio a Lourdes

SPIRITUALITÀ FAMILIARE

- 13** Il Signore è vicino a chi ha il cuore ferito

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)

Chiuso in tipografia

11 dicembre 2017

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960
Sped. in abb. postale D.L. 353/2003
(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Lecco

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle
fotografie pubblicati in questo numero,
salvo preventiva autorizzazione.**



APPROFONDIMENTO

GENERARE UMANITÀ NELLA LIBERTÀ

- 15 L'uomo, un cantiere aperto pieno di promessa
- 17 Imparare a vivere nella libertà
- 19 Liberi di conoscere la buona notizia
- 20 Il linguaggio universale dello Spirito
- 21 Crescere in umanità
- 23 La libertà oltre il limite
- 26 Generativi di tutto il mondo, unitevi!
- 28 Dalle tecnologie spazi di libertà
- 29 Libertà terapeutica nell'era tecnologica
- 30 La patente su misura



LA NOSTRA MISSIONE: DA 70 ANNI DALLA PARTE DEI BAMBINI

- 32 La Nostra Famiglia: trend positivo per cura e ricerca
- 34 I bambini, protagonisti della nostra attività

VITA DEI CENTRI

- 34 In Veneto La Nostra Famiglia è senza frontiere
- 35 Riabilitazione a colori
- 36 In Friuli imprenditori in campo per la responsabilità sociale
- 37 Il raduno della solidarietà
- 38 L'integrazione a partire dal racconto
- 38 Brevi



RICERCHE E INNOVAZIONI

- 42 A Bosisio la scienza incontra i giovani
- 44 Dislessia: gli studi di Sara Mascheretti fanno tappa in Giappone
- 45 Domande sulla riabilitazione infantile? Scrivete al forum del Corriere della Sera
- 45 Distrofia muscolare di Duchenne: a Bosisio delegazione indiana
- 45 Linguaggio e autismo: traiettorie evolutive e interventi precoci
- 46 Dislessia: a Milano concerto benefico
- 46 Dai disordini della coscienza al rientro scolastico

FORMAZIONE E CONVEGNI

- 47 Gli studenti aprono l'anno scolastico



OVCI

Sud Sudan

- 49 Costruttori di speranza

Sudan

- 50 La condivisione del tempo rende la vita più ricca

Ecuador

- 51 Dalle macerie punti che uniscono

Cina

- 52 Abbiamo tutte le carte in regola

- 54 Osteogenesi Imperfetta: a Bosisio delegazione cinese

Brasile

- 55 Nazionale OVCI, 35 anni di cooperazione

- 55 Brasil meu amor!

Marocco

- 56 Proteggilo oggi, e potrai contare su di lui domani



Mettersi di mezzo nel mondo dei bambini

Il periodo natalizio, che per interessi commerciali si estende ben oltre i tempi canonici dell'avvento e dei giorni successivi alle festività, propizia riflessioni che riguardano in modo particolare i bambini. Natale è una festa speciale per loro e la pubblicità non li risparmia di stimoli: considerati importanti per il loro particolare potere di acquisto, vengono sollecitati in mille modi perché siano attratti dai prodotti che il mercato offre. Soprattutto vengono presentati come appetibili i giocattoli che si avvalgono di componenti tecnologici, che essi imparano a maneggiare così precocemente, con una abilità che lascia stupiti noi delle vecchie generazioni.

Ma si tratta pur sempre di bambini: e al di là delle sorprendenti competenze che dimostrano di poter apprendere, occorre che ce ne preoccupiamo considerandoli tali, persone ricche di potenzialità ma tutto sommato ancora fragili e da proteggere, destinate a crescere, quindi a sviluppare le proprie capacità e ad appropriarsi dei valori, della storia, della cultura del mondo in cui si trovano, perché possano vivere felici e realizzati.

Non è affatto scontato che il mondo adulto, nel nostro contesto culturale, che riteniamo civilizzato e superiore ad altri sistemi sociali meno evoluti, sia sufficientemente e adeguatamente attento ai bambini. Gravi fatti di cronaca anche recentissimi ce lo ricordano ma, senza arrivare a questi, possiamo constatare quanto il mondo adulto condizioni talvolta esageratamente la vita dei bambini: costretti a programmi giornalieri eccessivamente intensi sia

per i bambini stessi che per gli adulti che li affiancano, in cui si assommano alla tradizionale attività scolastica, una serie di altri impegni "prestazionali", o lasciati per ore custoditi dalla TV o dai video giochi, occupati nei week-end a dedicarsi a ciò che interessa ai genitori, costretti a suddividersi tra padri e madri che vivono separati, senza avere un luogo stabile in cui stare e dove sentirsi a casa.

Se poi pensiamo ai bambini soli, a quelli che hanno nuclei poveri di mezzi e di valori, a quelli che non hanno patria perché costretti a vivere da stranieri su altre terre, a quelli che hanno famiglie distrutte per i più vari motivi...

E inoltre dobbiamo constatare che i piccoli stanno diventando sempre meno visibili sulle nostre strade. E' difficile soprattutto nelle città incontrare bambini che giocano tra loro o che si recano insieme a scuola, all'oratorio o ai campi di gioco; quando li vediamo, sono quasi sempre accompagnati, controllati e vigilati, sempre meno, e più tardivamente, esercitati all'autonomia.

Zolanda, giovane ecuatoriana venuta in Italia a conoscere La Nostra Famiglia e a vivere uno stage nel campo educativo, rilevava stupita che non vede bambini in giro, tranne che all'interno dei Centri dove sta facendo esperienza. In effetti Esmeraldas, la città in cui vive, ha strade piene di bambini e, con loro, anche di cani, liberi e polverosi gli uni e gli altri: e nessuno bada né agli uni, né agli altri. Sbucano da tutte le parti, giocano con qualunque cosa, se hanno questioni

se le risolvono e difficilmente si vedono adulti che si occupano di loro.

I media trasmettono preoccupanti notizie sui minori, sia relativamente alla situazione italiana e dei Paesi così detti "civilizzati" che negli altri Paesi più poveri: vittime precoci della droga, di violenze e di abusi, costretti ad emigrare, sottoposti a problemi e a ritmi di vita inadatti alla loro età, mancanti dei mezzi più elementari di sussistenza, di istruzione e di educazione.

Bisogna dunque che ci lasciamo interrogare in questo Natale dai bambini, che prendiamo atto del fatto che noi adulti non possiamo trascurare in nessun modo coloro a cui diamo vita e che abiteranno questo mondo quando noi saremo scomparsi.

Senza distogliere l'attenzione dai fenomeni negativi che abbiamo descritto, vorremmo fare l'elogio del mondo che anche oggi crede nei bambini, che si "mette di mezzo" in questa realtà a rischio e che si dedica quotidianamente a loro. Vorremmo sostenere i genitori che non si limitano a mettere al mondo, ma che accompagnano la crescita dei loro figli, sapendo che dare la vita significa anche con-

tribuire a portare a maturazione, prendersi cura nel tempo, evitare che le proprie tappe esistenziali talvolta problematiche sia a livello individuale che di coppia ricadano negativamente sui figli.

Vorremmo esprimere la nostra gratitudine per tutti coloro che hanno la pazienza e la disponibilità di compensare i vuoti lasciati da altri adulti, e di diventare padri, madri, nonni, zii di elezione dei bambini più soli.

Vorremmo incoraggiare tutti coloro che nei Centri de La Nostra Famiglia si dedicano pazientemente a ricercare e ad applicare le metodologie più efficaci per educare, recuperare, riabilitare, dare voce e possibilità di espressione a bambini che possono essere considerati "di seconda scelta", prodotti meno riusciti, ma che in realtà hanno, nel nostro mondo, il grande compito di richiamarci ai valori che contano e di renderci più umani.

E dovremmo essere riconoscenti di poter vivere in un mondo che diventa sempre più colorato: perché, sia pure spesso costretto a farlo a malincuore, accoglie bambini di tutte le etnie, di tutte le religioni, di tante culture diverse. E accogliendo i bambini,

può più facilmente avviare processi di integrazione che con i soli adulti sarebbero inevitabilmente più difficili e complessi.

E finalmente abbiamo la possibilità di "svecchiarci", di vedere l'inizio di un mondo nuovo, quel mondo che il Natale del Signore ci ricorda ogni anno. Dio si è fatto carne e per stare con gli uomini ha scelto di diventare un bambino, di assumere la sua fragilità, di fare la fatica di crescere con gli uomini, di imparare a diventare adulto. E infine ci ha insegnato che la strada vera che ognuno di noi ricerca non è quella del potere, dell'avere, del successo, ma quella semplice di essere uomini che sanno affidarsi, perché quando ogni possibilità di sviluppo umano personale e sociale è stata esplorata e messa in atto, rimane un limite davanti al quale ci si deve arrendere, sapendo che la nostra salvezza sta oltre.

In questo Natale ricordiamoci dunque del Bambino di Betlemme e di tutti i nostri colorati bambini e ringraziamo di poter responsabilmente, liberamente e spesso silenziosamente, continuare con fedeltà il nostro compito di adulti "generativi".

Carla Andreotti



Santo Natale 2017

La Nostra Famiglia augura buon Natale con la speranza di poter essere, per coloro che incontra nello scorrere della quotidianità, una testimonianza credibile della gioia autentica.

La libertà dell'uomo in Cristo

Cari amici,
Alcuni pensieri, anche legati al titolo di questo numero, cioè "generare umanità nella libertà", li esprimo quasi come ad alta voce, in quattro punti.

1. Il primo riguarda il pellegrinaggio di circa quaranta amici che in questo 2017 hanno ritenuto opportuno svolgere la tradizionale settimana di spiritualità in pochi, ma intensi giorni a Fatima, nel centenario dell'apparizione della Madonna ai tre bambini Francesco, Giacinta e Lucia.

Appena arrivati siamo andati a pregare presso la cappella delle apparizioni, situata a circa metà del lungo piazzale. Esso ha alle due estremità quella d'ingresso la nuova basilica. È grande, enorme. Sul fondo, dietro l'altare un magnifico mosaico del grande artista-teologo padre Rupnik con il caratteristico sfondo color oro, che dà una luminosità particolare al mosaico, nel quale sono raffigurati anche alcuni papi attuali come Francesco. Ma ancora più stupefacente è il crocifisso in bronzo che sovrasta l'altare. Il suo volto ha le caratteristiche dei volti di tutte le razze umane del mondo, a indicare che Gesù è il salvatore di tutti e porta in sé la verità di ogni uomo. Impressionante! Ho passato un po' di minuti con la testa volta in alto per vedere meglio e assimilarne il significato.

All'altro estremo del lungo piazzale la basilica, piccola ma preziosa perché custodisce i corpi dei beati Francesco, Giacinta e Lucia, i tre testimoni e custodi della rivelazione di Maria al mondo in guerra. Volentieri sostiamo presso le loro tombe, segno di risurrezione, per invocare la loro intercessione perché il mondo abbia la pace.

Molto interessante la mostra preparata per il centenario. Ricca di tanti oggetti significativi, come la

Dobbiamo essere capaci di una volontà che coltivi il coraggio di una serietà quotidiana. Dobbiamo ridiventare capaci di costruire giorno per giorno qualcosa nell'umiltà.

corona della Madonna nella quale è incastonato il proiettile che aveva colpito Papa Giovanni Paolo II proprio nel giorno anniversario della apparizione a Fatima. Molto utile la proiezione di un documentario sulla situazione della prima guerra mondiale.

La via crucis in mezzo agli oliveti ci ricordava che Gesù aveva iniziato quel cammino proprio a partire dell'orto degli ulivi. Pochi giorni, ma vissuti intensamente con grande frutto spirituale, soprattutto raccogliendo l'invito della Madonna alla conversione e alla preghiera per i peccatori (tra i quali ci siamo anche noi!).

2. La conversione, che equivale al cammino verso la santità, è difficile? Ecco le parole del beato Luigi: "Che cosa domanda la santità? Che facciamo miracoli, profezie, che ci ritiriamo in un deserto, che macciamo il nostro corpo? Nulla di tutto ciò. Iddio vuole che si osservino i comandamenti, che si ascolti la sua voce, attraverso i suoi ministri, si ascolti la voce della propria coscienza, si abbandoni il mondo con le sue false dottrine, non si ascolti il de-

monio con le sue lusinghe, si metta freno alle nostre cattive tendenze e alle nostre basse passioni. La santità è di tutti i tempi, di tutti i luoghi, di tutti gli stati e condizioni".

3. Che cosa è necessario per un cammino verso la santità? Lo chiediamo a un grande amico del beato Luigi, e precisamente a don Serenthà. In un corso di esercizi spirituali predicati a Rho, nel settembre 1985, esattamente un anno prima della sua morte dice: "Gesù richiede ai suoi discepoli una pacata e calma forza di azione.

A questo proposito, abbiamo tutti la coda di paglia. Non siamo più capaci di sforzi pacati. Non siamo più capaci di una volontà che non faccia soltanto dei tentativi, magari generosi, ma poi subito spenti; ma che coltivi il coraggio di una serietà quotidiana. Dobbiamo ridiventare capaci di costruire giorno per giorno qualcosa nell'umiltà, nel nascondimento, nella mortificazione di tante cose che ci piacerebbe fare, ma che ci disturberebbero dalla nostra ricerca del Regno. Specialmente nel settore giovanile, questa forza calma, costruttiva della volontà, viene meno. Si vuol tutto e subito. Il desiderio umano è decostruito (l'espressione era del Card. Martini), non ha più grinta interiore, non sa darsi una sagoma, una figura. È tutto spappolato e distratto da centomila sperimentazioni... Hanno desideri bellissimi i nostri giovani, ma manca loro questo cammino paziente, questa volontà calma, serena, questa forza dell'azione che Gesù richiede invece con tanta insistenza ai suoi discepoli" (Luigi Serenthà: "Il Regno di Dio è qui", pag 170).

4. Devo rifarmi a un altro grande maestro di spiritualità, don Giovanni Moioli, per parlare della libertà alla quale ci chiama Gesù. Com-

mentando il passo della lettera di San Paolo ai Galati (3,23-4,6) don Moioli afferma che San Paolo non vuole fare un trattato teorico sulla libertà, ma porta esempi concreti di libertà: "così, l'uomo-libero in Cristo, rivela di essere libero, e quindi di figlio di Dio, per il modo con cui vive il suo rapporto con la natura e con le cose. Non c'è posto per nessuna "idolatria": "Tutto è vostro". L'unico Signore è infatti Gesù Cristo e tutte le realtà del mondo sono state da lui sovranamente dominate. Il mondo si apre al servizio dell'uomo; e l'uomo è capace di quella "povertà" liberatrice che contrassegna un figlio di Dio.

Anche nel rapporto con gli uomini si manifesta questa libertà: "Non vi è più né schiavo né libero". Infine l'uomo nuovo è libero dalla legge... La legge cristiana è principalmente lo Spirito Santo; solo secondariamente e strumentalmente, come mezzo espressivo è "legge scritta", è codice di precetti.

Ma il cuore del discorso cristiano sulla libertà dell'uomo in Cristo si raggiunge solo quando si afferma la liberazione dal peccato, e dalla morte in cui il peccato si rivela" (Giovanni Moioli: "Temi cristiani maggiori" pagg. 17-20).

Un invito ai partecipanti al pellegrinaggio di Fatima: avete ancora il cartoncino con l'immagine della Madonna di Fatima e sul retro la Preghiera Giubilare di Consacrazione? Allora promettiamoci di recitarla tutti i giorni: è un modo per rivivere il pellegrinaggio e risentirci insieme in un pellegrinaggio spirituale.

Un abbraccio sincero e gioioso con l'augurio che Gesù nasca in tutti i cuori portatore di pace e carità.

Don Giuseppe

NOTA DEL PRESIDENTE

Amici nel ricordo e nella preghiera

Carissimi, la fine dell'anno si avvicina a grandi passi e ci invita a gettare uno sguardo sui mesi trascorsi. E' stato, questo, un anno di addii: abbiamo accompagnato alla cappella nel cimitero di Ponte Lambro Giuseppina Pignatelli, Franca Contini, Maria Grazia Micheli e, proprio di recente, Giancarla Ronco. Sono tutte Piccole Apostole della Carità che con la loro presenza e la loro vita hanno illuminato il cammino di tante persone, specie di quelle segnate dalla sofferenza, che la Provvidenza ha posto sul loro cammino.

Vi sono persone speciali che, per aver permesso alla Parola, accolta e meditata nel silenzio che fa cessare il frastuono dell'io, di operare in loro, diventano trasparenza della Parola stessa e sanno trasmettere speranza e far emergere talenti rimasti nascosti e sconosciuti e riscoprire la capacità di perdonare se stessi e gli altri: tali erano queste nostre sorelle. Ricordando le loro figure siamo pieni di riconoscenza e di ammirazione per chi ha saputo essere fedele fino alla fine.

So che anche nelle case di molti di voi vi sono stati lutti o sono presenti malattie e sofferenze: il nostro essere Amici si esprima anche nella preghiera per tutte queste situazioni, sia note che sconosciute.

Alcuni Amici hanno avuto la possibilità, lo scorso settembre, di fare una intensa esperienza di preghiera e di fraternità nel Pellegrinaggio a Fatima, come potrete apprendere dalle parole di una di essi: quanto hanno ricevuto è dono e ricchezza per tutti. Stiamo lavorando alla preparazione della prossima assemblea elettiva, prevista nei primissimi mesi del nuovo anno, affinché sia

un momento di incontro gioioso, di crescita nella conoscenza dell'Opera che ci impegniamo a sostenere e di amicizia. Ricordo alle Sezioni di inviare tempestivamente i nominativi dei Soci animatori.

Ora vi lascio i miei auguri per il Santo Natale e il nuovo anno con queste frasi di una preghiera di Benedetto XVI:

Maria, Madre del sì, tu hai ascoltato Gesù e conosci il timbro della sua voce e il battito del suo cuore. Stella del mattino, parlaci di Lui e raccontaci il tuo cammino per seguirlo nella via della fede. Maria, che a Nazaret hai abitato con Gesù, imprimi nella nostra vita i tuoi sentimenti, la tua docilità, il tuo silenzio che ascolta, e fa' fiorire la Parola in scelte di vera libertà.

Maria Giuseppina Lingeri

Dal 23-26 settembre 2017 in occasione del 100° Anniversario delle Apparizioni

A Fatima con il Gruppo Amici



6

In occasione del centenario delle apparizioni della Madonna a Fatima, il gruppo Amici de la Nostra Famiglia ha trascorso dal 23 al 26 settembre alcuni giorni in visita e in preghiera in quei luoghi.

L'occasione ha permesso di ripercorrere le tappe storiche e meditative legate alla vita dei tre pastorelli, con uno sguardo obiettivo sulla storia del tempo (si era in pieno svolgimento della prima guerra mondiale) intrecciata ai disegni della Provvidenza.

Attraverso la meditazione guidata dal nostro assistente spirituale don Giuseppe Beretta, contestualizzata alla visita dei luoghi in cui i fatti si svolsero, è stato possibile percepire concretamente la vicinanza della Madonna all'umanità nei suoi momenti oscuri. L'incontro con la Madonna è stato per i pastorelli una sorpresa la prima volta, ma via via che le apparizioni si susseguivano diventava un legame sempre più stretto, poi un impegno da mantenere, infine una promessa da cui non si poteva retrocedere.

Pur essendo bambini, i pastorel-

li hanno capito l'importanza delle preghiere dedicate al loro paese e al mondo. Al termine delle apparizioni è seguito un periodo di grave difficoltà e di apparente solitudine, soprattutto per Lucia, la più grande, che si trovava ad affrontare l'ostilità persino dei genitori che non credevano alla presenza della Vergine. Eppure, nonostante l'invisibilità, Maria li ha sostenuti e protetti fino alla fine, guidandoli nella maturazione della fede.

E' la storia della vita di ciascuno: si passa attraverso la tribolazione, le difficoltà anche fisiche, la necessità di pensare al quotidiano, ma bisogna avere la costanza di credere sempre perché tutto ha un significato, per noi spesso non comprensibile, ma esistenziale.

Anche S. Giovanni Paolo II ha sentito la presenza della Madonna al momento dell'attentato, una presenza che trasmetteva un messaggio, non una presenza statuaria, ma viva.

È stato commovente vedere tante persone, anche tanti giovani radunarsi nella Cappellina o nella Cattedrale per pregare, ciascuno secon-

do le proprie intenzioni; persone provenienti da tutto il mondo, che spesso sono di passaggio, pellegrini sul cammino di Santiago.

Il nostro gruppo ha poi visitato la città di Lisbona con l'aiuto di una guida portoghese che non si è risparmiata nel condividere le proprie conoscenze e nell'essere vicina anche nei momenti non professionali. Si è potuto gustare a pieni sensi ogni aspetto della vita della città: la storia, l'arte, la religiosità mista (con la componente musulmana), le tradizioni, la cucina (perché no) squisita nonostante non sia ricercata e derivi da tradizioni di povertà. Sono stati giorni di amicizia, preghiera, riflessione, svago, nella coerenza con i principi del beato Luigi Monza che continua ad ispirare i suoi fedeli.

Una piccola nota conclusiva è doverosa: come già in altre occasioni precedenti, la guida ci ha detto che il gruppo si distingue dai soliti pellegrinaggi, per l'unità e l'attenzione reciproca. Come a dire "dai segni vi riconosceranno".

Cristina Zotti

Luciano, la gioia della prossimità



Luciano era un "personaggio" all'interno de La Nostra Famiglia. La sua simpatia, il suo buon umore, la sua capacità di entrare in relazione con tutti con l'immediatezza di battute consone ad

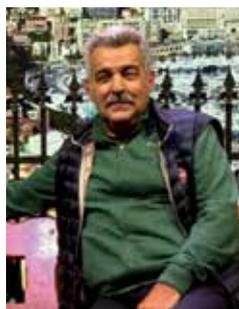
ogni situazione e con apertura di cuore che disarmava ogni resistenza, le sue risate compiaciute anche delle sue stesse battute, la sua venerazione per chi è investito di cariche o di autorità, la sua passione per le liturgie solenni erano note a tutti.

Ma la sua scomparsa improvvisa la sera del 4 ottobre 2017 a 71 anni, oltre a lasciare uno sconcertante vuoto di presenza, ha svelato un'inaspettata ricchezza di testimonianze e di attestazioni di vicinanza e apprezzamento per lo stile di «umanità semplice, di persona illuminata dalla grazia, che svela a tutti quelli che la circondano com'è il loro cuore, smaschera le loro cattiverie, e apre molti alla speranza» (dall'omelia del vescovo Franco Giulio Brambilla alle sue esequie). Luciano, approdato bambino a La Nostra Famiglia nei primi anni di vita dell'Associazione, vi aveva trovato accoglienza, non solo come ospite bisognoso di riabilitazione, ma soprattutto come membro di famiglia, essendo privo di un proprio nucleo di appartenenza.

Come scrisse egli stesso in una sua ufficiale comunicazione in occasione del suo sessantesimo compleanno, vi trovò non solo la famiglia, ma – nella sincerità del suo vissuto – *"il paradiso terrestre"*. Come bene ha messo in luce il suo amico vescovo Franco Giulio Brambilla, «Luciano ha trovato a La Nostra Famiglia una casa, ma lui, con la sua voce inconfondibile, ha reso caldo il clima di questa casa [...]. Vorrei che fosse ricordato con l'immagine della carità dei primi cristiani [che] creavano un clima, un'atmosfera, certo radicata nella perseveranza all'insegnamento degli Apostoli, nello spezzare il pane, nella comunione fraterna, nelle preghiere [...]. Un clima, dove io accollo te perché so che tu restituirai a me la cosa più importante: la gioia della prossimità». Veramente Luciano ci ha lasciato questa preziosa e responsabile eredità e di questo dono tutta La Nostra Famiglia è riconoscente e onorata.

Per fare memoria di Luciano è stato realizzato un opuscolo di 20 pagine, che può essere richiesto a: como.casafamiglia@lanostrafamiglia.it

Franco, un amico che diceva sempre di sì



Si è spento il 22 novembre dopo una breve malattia a 69 anni Franco Rigamonti, che ha lasciato una traccia profonda di testimonianza civica a Bosisio Parini e di solidarietà umana a La Nostra Famiglia, che lo ricorda con queste parole: "Presto la mia voce ai tanti bambini e ragazzi de La Nostra Famiglia che hai conosciuto e che hai

aiutato direttamente o indirettamente, agli operatori a cui hai dato una mano nelle varie iniziative, ma soprattutto a tutte le Piccole Apostole della Carità di cui sei stato amico, e direi anche direi fratello, nel pieno senso della parola.

Un amico attento, silenzioso, umile, affidabile, su cui sapevamo di poter sempre contare. Un amico che diceva sempre di sì: hai detto di sì alle richieste de La Nostra Famiglia ma anche a quelle dell'OVCI, della Viribus Unitis, e da ultimo della Fondazione Orizzonti Sereni (FonOs) di cui eri appena diventato consigliere.

Quando ti ho incontrato per caso in un ambulatorio dell'Ospedale di Lecco, pochi giorni fa, nessuno di noi due pensava che avremmo dovuto così presto salutarci. Eri preoccupato ma al tempo stesso speranzoso di poter guarire. Ti avevo assicurato il nostro affetto e la nostra preghiera.

Invece c'era un altro disegno su di te, che forse ti ha risparmiato lunghe cure e sofferenze. Disegno che facciamo fatica ad accettare perché umanamente sentiamo la tua morte come una perdita.

Ci mancherai tanto nelle riunioni, nella Camminata, nei mercatini, nel tuo impegno a diffondere tutte le iniziative, ma soprattutto ci mancherai come amico fedele, affettuoso e discreto.

Ti voglio esprimere la nostra immensa gratitudine per l'amicizia, per il cammino fatto con te, per le tue energie messe a disposizione fino all'ultimo. Siamo certe che la comunità de La Nostra Famiglia, sempre più numerosa in Paradiso, con don Luigi e tutte le sorelle che hai conosciuto, ti abbia accolto con grande festa e con un abbraccio lunghissimo, capace di esprimerti anche il nostro bene e la nostra riconoscenza.

Grazie di tutto, continua ad accompagnarci lungo il cammino che ci rimane da compiere.

Carla Andreotti

L'ultimo saluto a Giancarla Ronco

Fu responsabile dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, seguì la beatificazione del fondatore Luigi Monza e ne promosse l'espansione del carisma anche all'estero.

L'Associazione La Nostra Famiglia e l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità sono in lutto. Domenica 8 ottobre è deceduta Giancarla Ronco, Responsabile Generale dell'Istituto dal 1989 al 2006, subentrando a Zaira Spreafico nella guida spirituale delle Piccole Apostole e dei Piccoli Apostoli della Carità. Nata a Brugherio nel gennaio 1939, aveva frequentato l'Istituto Magistrale a Monza, aveva poi conosciuto La Nostra Famiglia, avendo ottenuto l'incarico di insegnante nella sede di Ponte Lambro. Questa esperienza l'aveva convinta del valore di una vita totalmente spesa per la testimonianza della carità nella fraternità e nel servizio ai piccoli.

Era entrata a far parte delle Piccole Apostole della Carità il 29 giugno 1960. In seguito era stata chiamata a dirigere il piccolo centro di riabilitazione di Olda di Taleggio, in provincia di Bergamo, e il centro di Caorle, in provincia di Venezia, dove alla ordinaria attività dell'anno, si aggiungeva nei mesi estivi l'accoglienza di moltissimi bambini e ragazzi che trascorrevano le vacanze al mare oltre che con gli operatori, con tanti giovani volontari, che ancora oggi ricordano con entusiasmo questa esperienza da cui sono nate scelte significative di vita.

Era tornata a Ponte Lambro nel 1977, chiamata a collaborare con Zaira nella responsabilità dell'Istituto e subentrando a lei nel 1989 in questo delicato compito.

Gli anni del suo governo si caratterizzano per il riconoscimento che la Chiesa ha dato al carisma di don Luigi Monza con la Beatificazione del



Roma, settembre 2006: Giancarla Ronco consegna le reliquie del beato Luigi Monza a Papa Benedetto XVI.

Fondatore avvenuta il 30 aprile 2006. Instancabile è stata la sua dedizione perché la spiritualità del beato Luigi Monza fosse sempre viva nell'Opera de La Nostra Famiglia e nelle realtà che la affiancano: Gruppo Amici, Associazione Genitori, OVCI, FonOS, Associazione di volontariato Don Luigi Monza, Gruppo Famiglie, mentre si vivevano momenti di grandi trasformazioni. In quegli stessi anni infatti sono avvenuti l'espansione del carisma del beato Luigi Monza all'estero, in particolare in Sudan, Brasile, Ecuador, il consolidamento dell'Istituto scientifico "Eugenio Medea", la nascita del gruppo vedovile Zarepta.

Alla conclusione del suo mandato di Responsabile Generale nel 2006, Giancarla, dopo un breve periodo trascorso a Vedano Olona, si è trasferita in Veneto adoperandosi per l'inizio della gestione della casa Madre della Vita della Diocesi di Pordenone, finché è sopraggiunta la malattia.

Nella sofferenza e nella prova, che ha accolto con fiducia e abbandono alla volontà di Dio, non ha mai cessato di pregare per il bene della Chiesa e dell'Istituto.

I funerali sono stati celebrati il 10 ottobre nella Cappella della Nostra Famiglia di Ponte Lambro.

Aveva il coraggio della mitezza

La nostra cara Giancarla era una donna, una Piccola Apostola della Carità di fede, di preghiera e con il coraggio della mitezza: sono queste le virtù che hanno caratterizzato la sua vita di consacrazione.

Nelle relazioni manifestava una dolcezza riservata, prudente "come se dovesse indirizzare a Dio tutte le sue possibilità di amare" (cfr Cost. art. 6) e le persone si sentivano guidate e rassicurate.

Le siamo riconoscenti per il suo mandato di Responsabile Generale che ha svolto, con dedizione, dal 1989 al 2006, subentrando a Zaira Spreafico. Giancarla era per noi misericordia e fermezza, ci invitava ad avere fiducia, ad essere nella pace perché il Signore era lì presente. Era obbediente a Dio, gli avvenimenti e le circostanze le manifestavano la sua paterna volontà e ce lo ha dimostrato fino alla fine della sua malattia che ha attraversato con umiltà, affidandosi e lasciandosi curare dalla professionalità e dal cuore delle sorelle e delle assistenti.

Eventi importanti sono successi durante il suo mandato: il 30 aprile 2006 la Chiesa di Milano ha proclamato beato don Luigi Monza, parroco ambrosiano e fondatore dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e dell'Associazione "La Nostra Famiglia". Ci pare ancora di vedere Giancarla portare, con solennità e commozione, la reliquia del nostro don Luigi all'altare, in piazza Duomo. Instancabile è stata la sua dedizione perché la spiritualità del beato Luigi Monza fosse sempre viva nell'Opera "La Nostra Famiglia" e nelle realtà che vi ruotano intorno. Erano i tempi di grandi trasformazioni in cui si stava consolidando l'Istituto Scientifico "Eugenio Medea". In quegli anni, inoltre, è avvenuta l'espansione del carisma del nostro fondatore all'estero, e precisamente in Brasile e in Ecuador perché "tutta la terra è vostro posto" (beato Luigi Monza).

E ancora Giancarla ha promosso la nascita del Gruppo Vedovile Zarep-

*"Non facciamoci
maestre di nessuno,
ma parliamo
con la vita.*

*È un linguaggio che
tutti comprendono.*

*È una scuola che
affascina giovani
e adulti.*

*Facciamoci silenziose
maestre di vita,
come lo è stato
don Luigi".*



Milano, 30 aprile 2006: durante il mandato di Giancarla Ronco, la Chiesa di Milano ha proclamato beato don Luigi Monza, fondatore dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e dell'Associazione "La Nostra Famiglia".

ta, gruppo che ha particolarmente seguito e amato per 18 anni, ha incoraggiato il Gruppo delle Famiglie, quali segni di speranza della spiritualità del beato Luigi Monza.

Ha aperto nuove presenze di Piccole Apostole della Carità nelle Parrocchie. Infine, alla conclusione del suo mandato di Responsabile Generale, si è dedicata alla gestione di Casa Madre della Vita, opera per mamme e bambini in situazioni di disagio sociale, della Diocesi di Pordenone.

Vorrei ricordare Giancarla con lo stralcio di una lettera che lei stessa aveva scritto alle sue Piccole Apostole: "Non facciamoci maestre di nessuno, ma parliamo con la vita. E' un linguaggio che tutti comprendono. È una scuola che affascina giovani e adulti. Facciamoci silenziose maestre di vita, come lo è stato don Luigi. Non era certo un oratore don Luigi, non era un santo dalle doti straordinarie, aveva uno straordinario amore per tutti e tanta, tanta carità e umiltà. Imitiamolo. La Chiesa ha bisogno del nostro dono, del nostro entusiasmo. Dobbiamo saper dire di sì a Cristo che ci chiama ad essere sante. Santità è una parola impegnativa, ma non deve farci paura. Essa non implica il fare cose straordinarie, ma piuttosto il vivere veramente bene la propria vocazione, con l'aiuto della preghiera, dei sacramenti e lo sforzo quotidiano della coerenza" (n. 21/94 IS).

Giancarla abitava questo mondo con un affidamento e abbandono alla volontà di Dio in modo naturale e disarmante, sembrava avere la certezza che un giorno, come dice la Parola di Dio nel Libro dell'Apocalisse: "Dio asciugherà ogni lacrima dagli occhi e non vi sarà più la morte né lutto né affanno, perché le cose di prima sono passate" (Ap 21,4). È questa l'eredità che ci ha lasciato: vivete veramente bene la vostra vocazione, qualsiasi essa sia. Grazie Giancarla!

Daniela Fusetti

*Responsabile Generale Istituto Secolare
Piccole Apostole della Carità*

Come ricordare un amico

È sempre importante ricordare una persona che ci ha voluto bene e alla quale noi vogliamo bene.

Il beato Luigi Monza ha speso tutto se stesso nel ministero sacerdotale e nel seguire la nascita e lo sviluppo dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e dell'opera "La Nostra Famiglia".

Pregare anche attraverso i mezzi di comunicazione ci aiuta a portare il suo messaggio ovunque.

Il carisma di carità pratica dei primi cristiani è sempre più attuale nel nostro mondo, così frammentato, freddo, calcolatore, privo di amore e di gratuità.

Questo però non ci deve scoraggiare perché esistono ancora tante situazioni e opere di bene; lo Spirito di Dio «aleggia» (Cfr Gen1) sul no-

stro mondo e nella Chiesa, pur tra le contraddizioni e le fragilità che incontriamo, a partire da noi stessi. Leggendo la realtà del mondo attuale chiediamoci: «Cosa direbbe il Beato nel mondo e nella Chiesa di oggi?».

Conoscere: essere presenti, interessarsi delle tante realtà che interpellano il nostro piccolo e grande mondo, collaborare, creare ponti di dialogo e partecipare a reti di solidarietà, secondo il nostro stile specifico.

Amare: rispettare gli altri, accoglierli, farsi carico non solo dei problemi ma delle persone nella loro completezza, provenienza, religione, cultura. Testimoniare con la nostra vita che è bello aver incontrato Gesù Cristo, proporsi come persone

realizzate e felici, anche nelle fatiche quotidiane. Dare il nostro contributo per il miglioramento della vita di tutti.

Pregare: fondarsi su Dio e non su di noi, offrire noi stessi come «sacrificio vivente, santo e gradito a Dio» (Rm 12,1), essere intercessori cioè stare nelle situazioni con benevolenza, comprenderne i vari punti di vista, discernere e affidare a Dio, che tutto può.

La fede che si fa affidamento è preghiera che invoca, loda, supplica, intercede, chiede e si lascia condurre.

Il nostro Beato ha sofferto e offerto tutto ciò e si propone come esempio che ci indica la via del Signore, che è la via dell'amore e della vita.

Annamaria Zaramella

La carità è la visibilità concreta della fede

Quest'anno la celebrazione della memoria liturgica del beato Luigi Monza la viviamo in questa cappella (La Nostra Famiglia di Ponte Lambro, ndr) sintonizzati con tutti gli ascoltatori di Radio Maria.

Le letture mettono in luce la fisionomia spirituale di don Luigi Monza prete, parroco e fondatore delle Piccole Apostole della Carità. Questo sacerdote vive il suo ministero dal 1925, anno della sua ordinazione, al 1954, anno della sua morte: passa attraverso la dittatura fascista, la guerra, la liberazione e il boom economico. Tempi di grandi cambiamenti, come quello attuale, in cui don Luigi intuisce che il futuro del Vangelo consiste nell'esercizio concreto della carità, dell'amore totale

e gratuito. Scrive così don Luigi: "Il mondo moderno ha bisogno di anime volenterose, le quali, vedendo il mondo attuale allontanarsi da Dio e ritornare al paganesimo, si propongano di penetrare nella società moderna con lo spirito degli Apostoli e con la carità pratica dei primi cristiani, per far assaporare la spiritualità del Vangelo e far gustare la gioia di vivere da fratelli in Cristo".

La carità è un linguaggio universale che attraversa le culture e le religioni: per Dio l'amore non è un modo di dire o uno slogan efficace, ma il volto che lo identifica.

Così come deve identificare e qualificare i suoi figli!

Come ci diceva Paolo nell'inno alla carità della prima lettera ai Corinti,

posso fare di tutto, anche consumarmi nelle opere buone, ma se alla base non c'è l'amore, è tutto inutile, vuoto: l'amore, la carità rimane solo un semplice suono della voce e non il "corpo" in cui la fede si fa storia.

E la fede è cristiana solo se si "incarna" nella storia, nella fedeltà al Dio che prende la carne dell'uomo per rivelarsi in modo inattendibile e definitivo.

Scrive don Luigi: "La vita cristiana si può riassumere in una sola parola: la carità. E che cosa è la carità? È l'amore di Dio e l'amore del prossimo; ma non si può amare Iddio se non si ama il prossimo".

In altre parole, potremmo dire che la carità è la visibilità concreta della fede.

Nel vangelo che abbiamo ascoltato emerge la domanda: "Vogliamo vedere Gesù".

E Gesù, in modo apparentemente incomprensibile, parla della sua "ora", del tempo della "glorificazione": ma che cosa è la "gloria" di Dio se non la sua rivelazione piena e definitiva che compie il progetto di salvezza?

Gesù parla anche del mistero della sua Pasqua attraverso l'immagine del seme che muore per dare frutto. È qui che possiamo vedere Gesù, possiamo vedere Gesù nel dono incondizionato che fa di sé.

Allora come Chiesa abbiamo la responsabilità di vivere la fede nella carità per mostrare la gloria di Dio. Come scrive don Luigi: "Poiché la carità è Dio, da noi si sprigiona Dio stesso". Per questo don Luigi commenta: "Come si sta bene con quelle anime che vivono nella carità". Da qui ci viene un bell'esame di coscienza come singoli e come comunità!

Don Luigi ti ringraziamo per aver vissuto il tuo rapporto con Gesù in modo così intenso da dare il frutto della carità; ti chiediamo di aiutarci a rendere la nostra fede capace di esprimersi nel bene fatto bene, come dicevi tu; quel bene che rende anche più bella la tua Chiesa.

Don Stefano Dolci

Parroco di Ponte Lambro (CO)

In diretta da Radio Maria

Nel ricordo della memoria liturgica del beato Luigi Monza, quest'anno, la comunità di Ponte Lambro è stata interpellata da Radio Maria, che ha proposto una trasmissione in diretta della preghiera mattutina comprendente il rosario, la Celebrazione eucaristica con le Lodi. Ha presieduto la Celebrazione il parroco di Ponte Lambro, don Stefano Dolci.

Il racconto attraverso i disegni

Il 30 settembre si è svolta presso la sede di Ostuni un'iniziativa educativa rivolta agli utenti che frequentano il Centro in forma diurna, ideata dagli educatori, per fare memoria della vita del beato Luigi Monza e del bene che egli ha fatto a tante persone. All'iniziativa hanno partecipato circa 30 bambini e ragazzi insieme ad una decina di operatori.

Si è pensato di far vivere una giornata "a misura di bambino", che coniugasse ricordo e creatività, tramite l'utilizzo di canti e di disegni. La Direttrice Operativa, Simonetta Cominato, ha porto il saluto dando il benvenuto ai presenti, agli educatori ed assistenti. L'attività si è svolta attraverso la realizzazione di disegni di grandi dimensioni, abbozzati su murales già preparati, che hanno rappresentato alcuni episodi della vita di don Luigi: dal suo desiderio di diventare sacerdote, all'ingiusta detenzione; dall'incontro con le Piccole Apostole della Carità, giungendo poi all'opera finale, cioè la costruzione della casa "La Nostra Famiglia" di Ostuni.

Tutti si sono muniti di pennelli, grembiuli, spugne, colori e poi... largo spazio alla creatività, passando prima dal racconto che Emanuele ha fatto ai suoi amici della vita del beato. Un racconto breve ma significativo.

A concludere in bellezza la giornata ci ha pensato un drappello di bersaglieri che, con grande sorpresa, sono arrivati da Lecco, poiché in quei giorni vi era un raduno nazionale ad Ostuni.

Il gruppo si è poi arricchito con altri 15 bambini residenti presso la sede e di alcune famiglie con il loro bambino, presenti per trattamenti ambulatoriali. Si è colto il piacere degli operatori di dar vita all'iniziativa, con un'impegnativa preparazione dei bambini e dei ragazzi, e con grande soddisfazione per il risultato che ha visto molto entusiasmo nella compartecipazione di tutti.



Ponte Lambro accoglie il nuovo Arcivescovo

La preghiera sulla tomba del beato Luigi Monza e l'incontro con i bambini. Mario Delpini in visita a La Nostra Famiglia alla vigilia della presa di possesso della Diocesi di Milano.



12

Venerdì 8 settembre abbiamo avuto la gioia e l'onore di accogliere a Ponte Lambro Sua Eminenza Mons. Mario Delpini, nuovo Arcivescovo di Milano. Alla vigilia della "presa di possesso" ufficiale della Diocesi di Milano, ha voluto pregare sulla tomba del beato Luigi Monza, confermando così non solo la venerazione del nostro Fondatore, che ha ricordato come parroco santo ed esemplare della diocesi di Milano, ma anche la sua attenzione e vicinanza a La Nostra Famiglia.

Lo ha accolto nella cappella dove si trova il sacello un numeroso gruppo di fedeli, tra cui un gruppo di bambini e ragazzi che frequentano il centro di riabilitazione, genitori, operatori, le Piccole Apostole della Carità, il Sindaco, i sacerdoti della Parrocchia, una rappresentanza della popolazione.

Insieme si è pregato, chiedendo a Dio attraverso l'intercessione del beato Luigi Monza e della Vergine Maria la sua benedizione sul nuovo Arcivescovo, sul compito che dovrà svolgere, sull'opera de La Nostra Famiglia, sulle persone e le famiglie di tutti i presenti. Il nuovo Arcivescovo aveva già presieduto alcune celebrazioni sia a Ponte Lambro che a Bosisio Parini, quando era Vicario generale della Diocesi, sempre presentandosi con molta cordialità e semplicità come "don Mario".

Gli saremo vicini con la nostra preghiera perché sia un Pastore capace di sentire, come indica Papa Francesco, l'odore delle pecore e di essere vicino non solo al gregge, ma anche alle pecorelle disperse.

Dal 21 al 24 aprile 2018
Pellegrinaggio a Lourdes con
La Nostra Famiglia sul tema

"Qualsiasi cosa vi dica, fatela!"



Maria è in ascolto e si rende disponibile: Ella che ha potuto dire: "Avvenga di me secondo la tua Parola, ora può dire ai servi: "Fate voi stessi secondo la sua Parola"...

Con Bernardetta, e accompagnati dal beato Luigi Monza, saremo in ascolto della Vergine del Silenzio che ci dona la Parola unica di un Dio d'amore, creatore e salvatore. Il messaggio di Lourdes non è altro che la buona notizia annunciata e affidata ai poveri.

Viaggio in aereo

1° giorno

Italia – Lourdes

Nel primo pomeriggio partenza da vari aeroporti, arrivo a Lourdes, trasferimento in albergo.

Apertura del Pellegrinaggio.

2° e 3° giorno

Lourdes

Pensione completa. Giornate dedicate alle celebrazioni religiose, alla visita delle basiliche e dei luoghi di Santa Bernadetta.

4° giorno

Lourdes – Italia

Colazione. S. Messa e a seguire cerimonia di chiusura. Pranzo. Trasferimento in aeroporto per il rientro.

Organizzazione tecnica: Zerotrenta



Info: Ornella Fogliani (031 625111 ORNELLA.FOGLIANI@PL.LNF.IT)

8 ottobre 2017 - Meeting delle Famiglie a Bosisio Parini

Il Signore è vicino a chi ha il cuore ferito

60 famiglie, 50 giovani animatori, Piccole Apostole della Carità, volontari, amici... una giornata di incontro, preghiera e approfondimento.

Il titolo della giornata sembrava essere coniato apposta per interpretare l'intensa esperienza che abbiamo condiviso. Eravamo oltre 60 famiglie, con 50 giovani animatori di varie provenienze, Piccole Apostole della Carità, volontari, amici... convenuti a Bosisio per una giornata tanto attesa di incontro, di preghiera, di approfondimento e di condivisione.

Il cuore era ferito per la scomparsa improvvisa del carissimo Luciano, la cui bonaria simpatia aveva a suo tempo contagiato tutti in modo più o meno diretto nella grande Famiglia de La Nostra Famiglia e per la perdita della carissima Giancarla Ronco, convinta sostenitrice della spiritualità familiare secondo il carisma del beato Luigi Monza, che ha raggiunto il cielo, proprio da Bosisio, nella notte del 7 ottobre.

Si mescolavano sentimenti di amarezza a esplosioni di gioia dei bimbi e ragazzi con i loro animatori, palloncini colorati che si libravano nell'azzurro con omaggi floreali e segni di cordoglio per chi ci aveva appena lasciato... Ma non vi erano contrasti o stonature. Il Signore ci era vicino e più che in altre circostanze e in forma tanto pregnante, ne facevamo l'esperienza. La gioia vera, quella che ha radici nelle profondità del nostro essere e del nostro bene, non teme la sofferenza o la prova, non si lascia intaccare da eventi avversi o ritenuti tali. Sa che il retro della medaglia



della sofferenza è l'amore che si colora di nuove sfumature e capacità di dono e di pienezza di vita... E noi lo sperimentavamo dal vivo!

Il Signore ci è stato particolarmente vicino: nella pace e nella serenità che ha connotato ogni evento, nell'autenticità di relazioni belle e significative dei grandi e dei piccoli, nella puntuale riuscita di ogni momento della giornata nelle sue articolazioni per gli adulti come per i bambini e i ragazzi.

Applaudite, non solo per la ricchezza di contenuti e di spunti di approfondimento, le relazioni sia di don Giampaolo Dianin, sia di Rosanna Virgili, il primo su *"Percorsi di accompagnamento delle condizioni di fragilità*

delle famiglie" e la seconda su *"Dio scrive dritto sulle righe storte della storia degli uomini: icone bibliche di famiglie ferite"*. Più che di esposizioni di esperti si è trattato di conviviali, apprezzate conversazioni cariche di speranza e di apertura alle concrete situazioni che, in misura e con sfumature diverse, ciascuno si porta nel cuore, prendendo consapevolezza che nessuna ferita è senza senso e possibilità di recupero, proprio perché luogo di presenza privilegiata ed efficace del Signore.

Abbiamo constatato che questa vicinanza, spesso inconsapevole e a volte scomoda, è una ricchezza da scovare e da penetrare con l'esperienza di vita e con la fede profonda che si



alimentata nella stessa presenza del Signore, è da far percepire e comunicare a chi non ha strumenti per arrivarci da solo, è una realtà di cui essere via via riconoscenti per il bene che sempre nasce dalle ferite accolte come vicinanza del Signore, perché Lui non può che *scrivere diritto sulle righe storte*.

La nostra giornata è iniziata nella gioia contenuta della preghiera corale dei piccoli insieme ai grandi, colorata dall'animazione del Gomitolo del FiloRosso, sempre coinvolgente e toccante il cuore degli adulti attraverso l'autenticità semplice dei piccoli. La lectio divina presentata dalla coppia Ileana e Luca Carando ha efficacemente stimolato la riflessione e la lettura delle vicende personali, di coppia, di famiglia, di vita vissuta... sulla Parola di Dio. La vicenda del campo seminato con la presenza della zizzania è divenuta la chiave di lettura di tante nostre situazioni quotidiane che forse ancora potrebbero ripetersi e alle quali siamo chiamati a dare il giusto peso e significato.

Anche il momento conviviale ci ha confermato nella bellezza del nostro stare e crescere insieme nella gioia. Poi lo scambio della mano, dipinta dai bambini e ragazzi, con lo smile della gioia per dimostrare di aver accolto l'invito del beato Luigi Monza *"Ha imparato a dire ciao a Gesù?"*. L'abbiamo imparato dall'entusiasmo dei nostri ragazzi e animatori e l'abbiamo fortemente gustato.

Culmine dalla giornata è stata la celebrazione dell'Eucarestia presieduta dal nostro Vescovo Franco Giulio Brambilla, coronato della schiera di chierichetti, rigorosamente muniti delle candele che Luciano aveva, con tanta passione, da tempo preparato con le tunichette per una celebrazione – a suo dire – degna dell'evento solenne del Meeting.

Grande commozione abbiamo vissuto al momento del ricordo nella Messa di chi ci ha preceduto nella fede, resi presenti, non solo nella Comunione dei Santi e nella preghiera, ma anche visibilmente con la proiezione dei loro volti, a conferma della loro

presenza e protezione speciale e di un legame di bene ricevuto e atteso che non può conoscere la parola "fine".

Poi la grande festa del lancio dei palloncini colorati, della merenda a sorpresa, preparata per tutti dai ragazzi con gli animatori del Gomitolo del FiloRosso nel piazzale don Luigi Monza, intorno alla statua del beato che sembrava confondersi coi presenti, nella sua veste di primo responsabile e insieme partecipante concretamente visibile all'iniziativa, quasi compiaciuto di questo clima di gioia profonda, contenuta e sofferta, ma non per questo meno vera e autentica.

Non ci è consentito riportare le tante risonanze della giornata. Riportiamo solo quelle dei relatori, con le quali esprimiamo a tutti anche i nostri sentimenti di riconoscenza e di bene: «Portiamo ancora negli occhi ma soprattutto nel cuore le famiglie e le opere che nascono dalla vostra fecondità d'Amore. Grazie di averci permesso di esserne parte» (Ileana e Luca Carando).

«Ricordo con gioia ed ammirazione la vostra grande "casa", le vostre splendide persone e la vostra magnifica Opera. Son felice che mi consideriate già della famiglia... Grazie di cuore e unite nella lode e nella supplica» (Rosanna Virgili).

«Colgo l'occasione per ringraziarvi di quella bella giornata. Ho incontrato una realtà di carità proprio bella e anche persone belle. Porto nel cuore quella giornata. Buon lavoro a voi e soprattutto alle famiglie coinvolte in questa esperienza» (don Giampaolo Dianin).

Le Famiglie e le Piccole Apostole del FiloRosso

Sono in fase di preparazione gli Atti della giornata con testi, videoregistrazioni e foto che potranno essere richiesti a: MariaPia e Roberto Zanchini – 22100 Como – Via Zezio 8 – tel 031-305000 – e-mail: casafamiglia@lanostrafamiglia.it



GENERARE UMANITÀ NELLA LIBERTÀ

L'approfondimento di questo numero è particolarmente intonato al Natale. Parliamo infatti del generare, quindi di dare vita, far nascere, mettere al mondo, che significa anche portare a maturazione, prendersi cura nel tempo, perché ciò che è stato generato abbia la possibilità di giungere a pienezza della propria esistenza. Il generare è tipico della maturità della persona, e ha un obiettivo che va oltre la vita di chi genera. Proprio per questo è insita nel generare anche una prospettiva di morte "se il seme caduto in terra non muore, non produce frutto". Per questo deve essere anche azione libera e responsabile, che prescinde da un proprio immediato tornaconto.

Parliamo anche di umanità, intesa sia come categoria, ma anche come l'insieme dei caratteri essenziali e distintivi della specie umana, quindi qualità della persona che realizza pienamente se stessa, considerata nelle sue caratteristiche, doti, nei suoi sentimenti e limiti peculiari. Umanità che comprende aspetti di debolezza, fragilità, ma anche capacità di comprensione, cortesia, benevolenza.

E parliamo infine di libertà, come possibilità di scelta, diritto fondamentale della persona umana. Ci siamo quindi chiesti come La Nostra Famiglia generi umanità nella libertà. E abbiamo scoperto molte possibilità nel nostro quotidiano operare: quando cerchiamo di educare bambini e giovani alla piena realizzazione delle proprie potenzialità, quando ci impegnamo nella riabilitazione, quando facciamo ricerca per comprendere le cause delle difficoltà dello sviluppo e i possibili rimedi perché le disabilità vengano superate e non impediscano una vita sociale soddisfacente. Sostenere ogni giorno le capacità di ogni persona, qualsiasi sia il suo ruolo o la sua condizione: utente, operatore, genitore, studente, perché prenda parola su di sé e sulle scelte della propria vita.

Consentire di sperimentarsi e di esprimere le proprie capacità sia nella vita quotidiana in famiglia, che nella vita sociale e lavorativa.

APPROFONDIMENTO

L'uomo, un cantiere aperto pieno di promessa



Questo mondo, il mondo di ogni persona, piccolo o grande che sia, non può avanzare senza l'apporto di ciascuno di noi, un apporto fatto di "competenza" in senso lato e di umanità.

Oggi si sente spesso parlare di crescita in umanità, di umanizzazione sociale; si parla di un più di umanità e a volte di disumanità davanti a soprusi di ogni genere, siano essi rivolti a bambini, a giovani, ad anziani, di uguali o diverse etnie, credo, cultura... Si usa il sinonimo "cuore" per indicare l'umanità o la sua assenza: è una persona "di cuore" o è "senza cuore" (Maria De Giuseppe).

In realtà «*nel cammino della nostra vita noi troviamo dei cuori che sono come i macigni; ma il cuore è sempre cuore; le buone parole e un'opera buona possono dargli vita, sorriso, possono trasformarlo in cuore di angelo*». Possono generare umanità, nella libertà più grande.

Pensava così il beato Luigi Monza, non per sentimentalismo, ma convinto di un percorso che ogni individuo può compiere: dalla ferita subita alla bellezza ritrovata, perché chi è ritenuto "senza cuore" sovente ha un altro "senza" di cui soffre inconsapevolmente. Ciò

che conta è scoprire come può avvenire il passaggio dalla posizione che irretisce ad un modo di essere umanamente ricco. E due sono le indicazioni offerte: *buone parole* e *opera buona*.

Il parlare è specifico della creatura umana che è come plasmata dalla parola che ascolta e che dice; senza un linguaggio l'uomo non può giungere a quel cammino che si chiama umanizzazione.

Ma don Luigi aggiunge una specificazione: le parole devono essere "buone", non di un buonismo superficiale che fa sconti su quanto pronunciato o si affida a verbalismi sterili e improduttivi, ma quella saggezza del dire espressa nel libro dei Proverbi (cap.12 e 13): «Una parola buona allietta il cuore dell'uomo; con il frutto della bocca ci si nutre di beni; chi odia il rimprovero è uno stupido; la lingua dei saggi risana; le parole degli empì sono insidie mortali; il labbro veritiero resta saldo per sempre; il giusto odia la parola falsa». Come a dire che morte o vita sono in potere del parlare, facoltà decisiva del percorso di umanizzazione e atto di responsabilità per affrontare i *macigni* o smuoverli delicatamente con un dito. Come fanno dunque le *parole* ad essere *buone*? Hanno bisogno innanzitutto della vigilanza; una vigilanza che richiede disciplina e non teme, in ambito educativo, di raccomandare che alcuni pronunciamenti non devono essere fatti.

Al termine della giornata, quando don Luigi consigliava di interrogarsi su *quale bene si è fatto alle anime*, servirebbe discernere su quanto si è detto, perché la carità difficilmente è contraddetta da azioni offensive; è piuttosto contraddetta da omissioni e quasi sempre nel parlare (E. Bianchi).

Secondariamente è necessario vigilare sullo stile del parlare: «*Procurate di usare il linguaggio umile dei santi... Non datevi mai aria di superiorità usando un tono autorevole... Nelle conversazioni, non ostinatevi a difendere con troppo*

calore la vostra opinione». Non è sufficiente dunque aver detto parole buone; dicendo cose giuste e buone serve porre attenzione a "come" le si dicono. Uno stile lontano dall'arroganza, dalla saccenza, dall'autoreferenzialità perché il modo di rivolgersi all'altro decide il nostro accoglierlo o rifiutarlo. Lo stile simile al parlare dei santi indica una parola breve, essenziale, deposta come un seme nel cuore di chi ascolta: «*Lei, dunque, faccia come faccio io; domando: per favore, se mi possono fare la tal cosa, la tal'altra. Si metta: un sorriso, una bella parola...*».

Infine, uno stile di rispetto e di carità, sia pure nella franchezza, nella libertà, nella saldezza cioè nella parresia più grande - anche quando si deve esprimere un giudizio - distanti dalla reticenza o dal non parlare per convenienza o paura. Perché, in ogni caso «*non è sufficiente che ci si debba guardare bene dal giudicare il nostro prossimo, ma bisogna averne anche molta stima*».

Sempre con *profonda stima e fiducia*, conclude il beato le sue Lettere indirizzate a persone varie.

Il secondo elemento utile per generare umanità nella libertà è il compimento delle *opere buone*. Le *opere buone* non possono essere rigidamente indicate; si compendiano piuttosto in quell'opera sempre buona perché è *quella che ci manda il Signore*; nella consapevolezza che *ogni cosa buona deve costare*. Il compimento poi delle buone opere, quelle che accettano di infrangersi contro i macigni dei cuori, è lasciato alla libertà, alla scelta personale e va di pari passo con la certezza che «l'individuo è sempre un cantiere aperto, sempre in costruzione e incompiuto. Meglio ancora: "pieno di promessa", come afferma la scrittrice Flannery O'Connor. Dire che l'uomo è incompiuto significa che egli è segnato da imperfezioni, dal male, dal dolore. La sua è un'umanità ferita. Ma l'incompiutezza richiama un compimento, la messa

in moto di energie sopite, la necessità di una pazienza che comporta fatica. Ma non ci trascineremo dietro, fino in fondo, incoerenze e incompiutezze: "l'essenziale è di aver trovato il centro di unificazione, Dio, e di aver lealmente tentato di farlo regnare in noi, in questo piccolo frammento d'essere"- scrive Teilhard de Chardin¹. Così, nel compimento delle *opere buone* «*basta dire che Dio non si sente, che ci è lontano, che ci ha abbandonato. Io non posso vedere più in là, l'orizzonte si chiude! Ma la vista di Dio non ha confini e chi vede con la vista di Dio, vede come vede Dio!*». È con questo sguardo che ci viene suggerita la modalità secondo cui smuovere cuori che sono come macigni perché la vista di Dio coglie il bello nel dettaglio sfuocato, nel frammento più insignificante.

Dentro a quella "Grotta" a cui siamo condotti anche quest'anno nell'avvicinarsi del Natale, non c'erano sguardi alteri, prepotenti, invidiosi; c'erano sguardi umili, in ricerca, espressivi: che sapevano suggerire *buone parole* e sapevano generare *opere buone* perché consapevoli che generare umanità nella libertà significa aprirsi a quell'arte difficile del "donare se stessi", recuperando la grandezza della dignità di ogni persona, anche di quella che porta dentro di sé un *cuore pesante come un macigno*.

Gianna Piazza

¹ A. Spadaro, Svolta di respiro, Milano 2010.

Imparare a vivere nella libertà

"Ai ragazzi e alle ragazze in carcere spesso non viene riconosciuta la loro umanità. E invece, come tutti i giovani, hanno bisogno di essere ascoltati, guardati. Recuperare la loro umanità, riconoscergliela, è stato ed è il primo passo per renderli nuovamente liberi". Intervista a don Gino Rigoldi.

Lo incontro talvolta negli anni '70 nel tribunale per i minorenni di Milano: era allora il cappellano del Baccaria, il carcere minorile di Milano. Un prete giovane, impegnato a livello educativo, un don Bosco dei nostri giorni. Don Gino è ancora oggi l'anima della Fondazione e di Comunità Nuova (vedi box "Don Gino Rigoldi, prete di periferia"), a cui talvolta indirizziamo i nostri studenti dei Corsi di laurea in Educazione professionale per il tirocinio formativo: "Quando diventai cappellano al carcere minorile di Milano,

mi resi subito conto che i bisogni e le urgenze da affrontare non si trovavano solo all'interno delle mura, ma anche al di fuori, nei quartieri periferici dove le nuove generazioni erano un po' abbandonate a sé stesse. Cominciai a mettere insieme alcuni volontari per immaginare come creare aggregazione sociale nei quartieri, da quel gruppo nacque il primo nucleo dell'associazione Comunità Nuova. Presto però ci trovammo ad affrontare una situazione nuova, la diffusione delle droghe. L'eroina spegneva l'umanità e impediva la libertà

di vivere e di progettare. Ai ragazzi e alle ragazze in carcere e nelle situazioni di emarginazione, non veniva, e spesso non viene nemmeno oggi, riconosciuta la loro umanità. Scarti della società, rifiuti da condannare e da nascondere. Recuperare la loro umanità, riconoscergliela, è stato ed è il primo passo per renderli nuovamente liberi".

E oggi, come guardate alle nuove generazioni?

Ancora oggi ci confrontiamo con lo stesso impegno, sempre a favore dei

giovani. Negli anni è nata anche l'associazione "BIR" che forma giovani volontari e volontarie per andare a fare animazione degli orfanatrofi romeni, ma anche nelle carceri. Infine, ultima nata, da due anni abbiamo creato, con le associazioni e un gruppo di amici, una fondazione che porta il mio nome, con l'obiettivo di guardare al futuro e continuare a sostenere progetti per le nuove generazioni.

La Nostra Famiglia è una realtà attorno a cui convergono famiglie che hanno figli con disabilità, ma anche molti operatori che sono a loro volta genitori, amici e giovani studenti orientati a professioni dell'ambito sociale e sanitario. La sua esperienza come prete ed educatore può essere molto significativa per tutti loro. Secondo lei quali attenzioni devono avere oggi i genitori e gli educatori per aiutare i ragazzi a crescere umanamente liberi?

Prima di tutto noi adulti con ruoli educativi, quindi a partire dai genitori, dobbiamo renderci conto che dobbiamo essere presenti con le parole, con gli affetti, con i comportamenti. Un ragazzo guarderà come si comporta l'adulto di riferimento anche nelle situazioni più semplici, familiari, non solo in un contesto ufficialmente educativo. Ma quel che dobbiamo ricordare ancor più è che con i nostri ragazzi dobbiamo ascoltare, ascoltare i loro bisogni, i loro sogni, le loro predisposizioni. Dobbiamo saper valorizzare le loro qualità. Spesso mi capita di incontrare genitori ed educatori che si immaginano quali desideri e quali speranze i giovani debbano avere. Così è impossibile renderli liberi. Ricordo invece che lo stesso Gesù si è espresso, in forma di parabola, sui talenti: un compito che ognuno di noi deve darsi, quello di avere cura dei propri talenti, ed un compito educativo fondamentale per i nostri giovani. Aiutarli a scoprire i propri talenti significa anche renderli liberi di esprimerli ed esprimerli.

Nella sua vita ha aiutato molti ragazzi che avevano storie difficili. Che cosa li aveva portati "fuori strada"?

Nell'arco di oltre 45 anni ci sono sta-

*A noi ci frega
lo sguardo
perché una volta
che i tuoi occhi
hanno visto,
o fai finta di niente
o cerchi di reagire.
(don Gino Rigoldi)*

ti dei cambiamenti: durante gli anni del boom economico, fino agli anni ottanta, i giovani erano desiderosi di prendersi, magari con la forza, la propria fetta di "felicità". Oggi è molto più frequente il desiderio di affrancarsi dalla povertà. Prima i giovani erano più "muscolari", oggi tendono verso la depressione. Ma c'è un elemento che non è cambiato: un elemento determinante per generare una storia "difficile" è l'assenza dei genitori o, comunque, di adulti di riferimento. Oggi poi per molti ragazzi difficili si può parlare di assenza del padre, di una figura di riferimento. Infine, credo che spesso i giovani patiscano una certa mancanza di autostima, non si sentono apprezzati e trovano il modo, diciamo così, per farsi notare.

Che cosa è stato di aiuto per loro?

Il primo aiuto di cui hanno bisogno è di essere ascoltati, guardati. Quando capiscono che stai ascoltando loro, proprio loro, e che è proprio la loro storia che ti interessa, allora cominciano a fidarsi e ad ascoltarti. Se si riesce a costruire una relazione positiva, occorre che sentano della fiducia nei loro confronti, perché è così che cominciano a pensare di valere qualcosa anche loro. La relazione rimane l'elemento fondamentale per costruire umanità. Se si riesce a costruire un percorso insieme, diventa poi molto importante non scoraggiarsi, mantenere ferma la fiducia anche di fronte a qualche delusione. Quando si vuole sostenere un giovane in difficoltà, occorre mettere da parte il giudizio, soprattutto quel giudizio che lo mette in confronto con i "bravi ragazzi". Diventare un "bravo ragazzo" è

un obiettivo educativo, non il punto di partenza per giudicarlo.

Carla Andreotti

DON GINO RIGOLDI PRETE DI PERIFERIA



Nato a Milano nel 1939, divenuto prete nella Diocesi nel 1967, è stato dapprima in Parrocchia e nel Collegio De Filippi di Varese. Divenuto cappellano del carcere, gli fu chiaro che da solo non sarebbe riuscito a fare molto in quell'ambiente. Perciò organizzò da subito dei volontari per realizzare progetti di sostegno e di promozione dei giovani dentro e fuori dal carcere. Cooperazione e alleanza sono da allora il metodo di lavoro di don Gino e di tutte le persone che negli anni hanno lavorato con lui, dando poi vita alle associazioni Comunità Nuova e BIR.

La successiva e costante opera di sensibilizzazione della società civile, degli enti e delle istituzioni nei confronti delle ragazze e dei ragazzi a rischio di emarginazione è stata fondamentale per raccogliere le risorse e le competenze che da oltre 40 anni sono dedicate alle giovani generazioni.

La Fondazione Don Gino Rigoldi, costituita a Milano il 25 maggio 2015 da un gruppo di amici e di associazioni, ha raccolto questa lunga storia per continuare, insieme a don Gino, a diffondere la cultura della solidarietà e a sostenere progetti e servizi che rispondano ai bisogni di quella parte di gioventù che non ha gli stessi strumenti e le stesse condizioni di partenza dei coetanei più fortunati.



A Roma in ottobre il primo convegno internazionale sulla catechesi e le persone con disabilità

Liberi di conoscere la buona notizia

Ognuno è chiamato a partecipare alla liturgia e ad occupare il proprio posto nella comunità ecclesiale. Perché, come dice il Papa "nessun limite fisico e psichico potrà mai essere un impedimento all'incontro con Gesù".

Si è svolto a Roma dal 20 al 22 ottobre 2017 il primo convegno internazionale sulla catechesi e le persone con disabilità, promosso dal Pontificio Consiglio per la Nuova Evangelizzazione. Erano presenti circa 450 persone dei cinque continenti in rappresentanza delle loro realtà, dei loro cammini e delle loro attività.

Anche l'Italia, attraverso il Settore Nazionale per la Catechesi delle Persone Disabili, ha partecipato con i referenti regionali, diocesani e collaboratori che ogni giorno cercano di ripensare alla catechesi in un'ottica inclusiva, affini-

ché l'appartenenza alla dimensione ecclesiale coinvolga un maggior numero di persone, anche quelle con disabilità, facendoci così scoprire che tutti "siamo" per l'altro un dono.

Il momento più emozionante e per certi aspetti inatteso è stato l'incontro, per tutti in modo personale, con Papa Francesco che ci ha accolti in udienza presso l'Aula Clementina per comunicarci un suo desiderio: "Sogno che le persone con disabilità imparino ad essere catechisti...". Un sogno veramente grande e bello e che spero presto diventi realtà.

Ogni giorno la fede ci regala doni speciali e a volte, per vederli realmente, dobbiamo fare uno sforzo in più: andare oltre noi stessi per incontrare il bello di chi ogni giorno cammina con noi. Tutti abbiamo qualcosa che "non va", eppure quel qualcosa che "non va" è proprio ciò che rende visibile la nostra "imperfezione", che diventa perfetta solo attraverso l'accoglienza dell'altro nel quale Dio ogni giorno ci parla. Quando nasciamo, siamo dei corpicini indifesi che non sono in grado di fare nulla. Però, attraverso la cura della mamma, del papà, dei fratelli, dei non-

ni, degli amici e di tutte le persone che incontriamo nella nostra vita, il nostro corpicino diventa un'identità speciale che cresce, si sviluppa, si arricchisce, apprende, conosce e vive cose sempre nuove... Ecco perché l'altro, così come è, va rispettato in tutte le sue dimensioni di persona, proprio perché è parte di me e di tutti quelli che ogni giorno sono il "nostro incontro con Dio".

In Italia da parecchi anni si sta cercando, attraverso le direttive dell'Ufficio catechistico Nazionale, oltre a sensibilizzare le diocesi, di offrire percorsi formativi e metodologie attraverso nuovi linguaggi informando e formando sacerdoti, catechisti, animatori e le comunità parrocchiali.

È importante che sacerdoti, operatori pastorali e catechisti si formino per accogliere i ragazzi con disabilità e le loro famiglie. Il bambino con disabilità

va accolto e accompagnato, come tutti i suoi compagni, a partecipare con la sua famiglia alla vita liturgica e pastorale, essere inserito in parrocchia o nei gruppi e ricevere i sacramenti insieme ai suoi coetanei. Papa Francesco ci dice di imparare a "superare il disagio e la paura che a volte si possono provare nei confronti delle persone con disabilità. Imparare a cercare e anche a inventare con intelligenza strumenti adeguati perché a nessuno manchi il sostegno della grazia".

Concludo lasciando lo spazio proprio alle parole di Papa Francesco (Papa che il 19 marzo 2013 giorno della messa dell'inizio del suo Pontificato, in piazza S. Pietro scese dalla jeep per baciare un bambino disabile, risvegliando una Chiesa ancora "lontana" dalla fragilità umana), affinché le diocesi, i vescovi, le comunità parrocchiali, i parroci, i sacer-

doti, i religiosi e i catechisti si sentano chiamati a rispondere in prima persona: "La catechesi, in modo particolare, è chiamata a scoprire e sperimentare forme coerenti perché ogni persona, con i suoi doni, i suoi limiti e le sue disabilità, anche gravi, possa incontrare nel suo cammino Gesù e abbandonarsi a Lui con fede". "Nessun limite fisico e psichico potrà mai essere un impedimento a questo incontro, perché il volto di Cristo risplende nell'intimo di ogni persona". Le parole del Papa ci devono aiutare a non fermarci davanti ai pregiudizi, ma ad andare oltre ciò che vediamo per incontrare il cuore delle persone: lì non ci attende nessuna disabilità, ma soltanto l'amore.

Brigitte Fausti

Referente per il Triveneto del settore catechesi e disabilità

Associazione La Nostra Famiglia

Il linguaggio universale dello Spirito

Al convegno internazionale sulla catechesi e le persone con disabilità sono intervenuti teologi, persone con disabilità e catechisti di realtà diocesane inclusive. Tra questi il filosofo italiano Stefano Toschi, tetraplegico; la teologa inglese Pia Matthes, madre di una ragazza con disabilità; la psichiatra inglese Sheila Hollins, anch'essa con esperienze di disabilità in famiglia; p. Michael Depcik, sordo e direttore del Catholic Deaf Community (arcidiocesi di Detroit - Usa); les Petites soeurs disciples de l'Agnesu, comunità monastica femminile francese con alcune consacrate con la sindrome di Down, don Giuseppe Fabbrini e la prof.ssa Fiorenza Pestelli, Parrocchia di S. Maria di Loreto (insieme a persone con disabilità dell'Arcidiocesi di Pesaro), don Gabriele Pipinato, Diocesi di Padova, fondatore del Saint Martin Catholic Social Apostolate di Talitha-Kum e delle comunità dell'Arca a Nyahururu (Kenia) e tanti altri.

È proprio vero, la Parola di Dio ha

parlato a tutti nello stesso tempo e in vari modi. Infatti mentre i relatori a turno parlavano nella loro lingua madre, a noi che ascoltavamo, era data la possibilità di comprendere le loro testimonianze, chi come me, attraverso la traduzione simultanea, chi attraverso la lingua dei segni e chi attraverso video e immagini.

Guardando la sala, più volte, ho avuto nella mente l'immagine della Pentecoste... trovarci lì, tutti insieme, pur parlando diverse lingue e sentirsi tutti all'unisono!

È stata anche allestita una mostra dedicata al Catechismo della Chiesa cattolica accessibile e ad alcuni sussidi pastorali e catechetici per l'inclusione delle persone con disabilità di varie parti del mondo. "Una raccolta di buone prassi e di strumenti realizzati in modo inclusivo, non per loro ma con loro", così come ha detto suor Veronica Donatello responsabile del Settore Catechesi Disabilità Nazionale. Per includere e vivere una buona vita cristiana, servono strumenti ordinari accessi-



Roma, 20-22 ottobre 2017: presso la Pontificia Università Urbaniana si è tenuto il congresso internazionale "Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa".

bili. Strumenti come "Incontriamo Gesù", un libricino tattile, pensato per e con bambini ciechi in caratteri Braille con immagini tattili. Sussidi che tengano conto delle diverse disabilità intellettiva e sensoriale e che utilizzino linguaggi, simboli e immagini comprensibili a tutti.

B.F.

Crescere in umanità

La disabilità è la condizione di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità di interagire con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgimento degli atti di vita quotidiana e, spesso, è in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

Il mondo della disabilità in epoca contemporanea ha vissuto profonde trasformazioni e proprio a partire dagli anni '70 si è arrivati ad un importante processo culturale e legislativo che ha portato ad un sensibile rinnovamento dei servizi e degli interventi a favore della persona con disabilità e della famiglia che, generalmente, rappresenta il primo contesto in cui si manifesta la situazione di disagio e di sofferenza. Le disabilità che insorgono nell'età evolutiva presentano delle caratteristiche specifiche, differenti da quelle degli adulti, in quanto evolvono interessando diverse aree dello sviluppo, comunicativo-linguistica, cognitivo-motoria, socio-emozionale, modificandosi e presentando diversi percorsi evolutivi in funzione della crescita globale del bambino e dell'influenza dell'ambiente.

In età evolutiva il concetto di disabilità comprende infatti molti quadri clinici, congeniti o acquisiti nei primi anni di vita, definiti in ambito clinico con il termine di Disturbi dello sviluppo caratterizzati da un esordio precoce e da difficoltà nell'evoluzione delle competenze specifiche e globali che caratterizzano lo sviluppo del bambino.

Tali bambini richiedono necessità pressanti e continue da parte delle famiglie, costituendo così una condizione particolarmente stressante per tutti i membri del nucleo familiare, mettendo fortemente alla prova il loro adattamento ed il corretto



esercizio del ruolo parentale. Il tutto viene così aggravato da fattori come l'affaticamento fisico, la perdita del tempo libero, la mancanza di abilità di coping adattive e di supporto sociale, l'età e la gravità del problema del figlio. Infatti, quanto più è grave la disabilità del figlio, tanto maggiori saranno le difficoltà del genitore a coinvolgersi adeguatamente nel difficile compito dell'accudimento.

Per tali motivi, diversi studi pongono la loro attenzione sui livelli di stress dei genitori di bambini con disabilità, riscontrabili in termini di tristezza, impotenza, pessimismo, scoraggiamento, senso di colpa, ostilità, negazione, rabbia, ansia, insoddisfazione, isolamento sociale, conflittualità coniugale, che inficeranno così la qualità di vita.

In quest'ottica assume quindi importanza fondamentale il concetto di *resilienza*, intesa come la capacità di fronteggiare situazioni di crisi attivando energie e risorse al fine di proseguire lungo una traiettoria di crescita. Le variabili psicologiche associate alla resilienza risiedono nell'*adattamento* (far fronte alle richieste provenienti dall'ambien-

te attivando le risposte adattive), *l'auto-efficacia* (la convinzione d'essere in grado di modificare la propria esperienza attraverso il controllo dell'ambiente circostante), il *locus of control* interno o esterno e la *resistenza allo stress*. Pertanto, definiamo resilienti persone che, immerse in circostanze avverse, riescono nonostante tutto a fronteggiare efficacemente le contrarietà e quindi capaci di generare fattori biologici, psicologici e sociali che gli permettano di resistere, adattarsi e rafforzarsi generando un risultato individuale, sociale e morale.

La resilienza è multidimensionale e multideterminata, in quanto dipende dall'interazione di diversi fattori, quali predisposizioni genetiche (nel temperamento, nell'intelligenza, nella diversa suscettibilità ai possibili eventi ambientali), qualità personali (abilità sociali e autostima), fattori ambientali (legami familiari, apprendimento, aspettative, ecc). La presenza o assenza di relazioni di sostegno, necessarie in ogni fase della vita, può modificare significativamente la resilienza nel tempo; è quindi necessario che la stessa venga considerata

in una prospettiva life span. Come altre abilità, la resilienza può essere acquisita attraverso un processo di apprendimento che deve essere sostenuto ed incoraggiato dalle istituzioni formative. L'educazione alla resilienza quindi comporterà il potenziamento di competenze, costituendo così uno strumento primario di prevenzione del disagio psicopatologico e sociale.

L'interesse verso il costrutto di resilienza in famiglie con figli portatori di disabilità è utile per riconoscere le dimensioni e le proprietà caratteristiche che aiutano le famiglie in situazioni di crisi ad affrontare i cambiamenti in modo adattivo, a mantenere i propri modelli e a resistere così alla "distruzione", recuperando rapidamente i livelli di funzionamento positivi.

Nel Modello di Resilienza per lo stress familiare, la regolazione e l'adattamento costituiscono due fasi distinte a cui viene attribuito un ruolo centrale. In particolar modo, l'adattamento viene identificato come il risultato degli sforzi della famiglia nel corso del tempo attraverso un continuum che va da buon-adattamento a mal-adattamento. Ogni fase descrive la capacità della famiglia di far fronte alla malattia, o a fattori di stress, esaminando così i punti di forza della famiglia, le risorse e le capacità di coping/problem-solving. La gamma e la profondità del repertorio della famiglia di utilizzare strategie di problem solving funzionali ed affrontare situazioni di crisi è legato ovviamente al livello di adattamento di queste. Quindi, due risultano essere le principali caratteristiche per la resilienza in tali famiglie, l'*elasticità*, cioè la capacità del sistema familiare di mantenere propri modelli d'azione e di funzionare anche dopo essere stato sfidato e messo a confronto con fattori di rischio, e la *galleggiabilità*, cioè la capacità della famiglia di recuperare rapidamente i livelli di funzionamento paragonabili a quelli precedenti all'evento critico. La famiglia può essere quindi temporaneamente sovraccaricata da condizioni

di stress, ma resiste trasformando la struttura di base, senza perdere le funzioni originali.

Ricerche in tali ambiti, delineano l'esistenza di tre tipologie di famiglie colpite da stress che attivano meccanismi di resilienza: rigenerative, le quali tendono ad utilizzare tipi di funzionamento quali la coerenza rispetto allo stress e la solidità; ritmiche, che si concentrano sul tempo trascorso in famiglia e sulla routine, come modo di far fronte al cambiamento; resilienti, cioè famiglie in grado di sviluppare un maggior livello di flessibilità e accordo e quindi capaci di riformulare i problemi cercando di individuare un filo comune tra tutti i familiari. I genitori resilienti si adattano e fronteggiano la situazione, accettando il problema e riuscendo a trovare anche nella disabilità degli aspetti positivi nell'esperienza di accudimento, ricercando momenti di gioia e soddisfazione, sviluppando un senso di controllo personale sull'evento e arricchendo così la propria crescita personale al fine di dare un nuovo senso alla loro vita.

Diverse ricerche hanno tentato così di delineare quali possano essere le variabili centrali che attivano il processo di resilienza delle famiglie che si occupano di un bambino con disabilità, includendo così in primo luogo il clima familiare, e quindi l'affettività ed intimità, la capacità di equilibrare la malattia con altre esigenze della famiglia.

Spesso questi genitori purtroppo tendono a percepire i servizi di supporto come carenti e non soddisfacenti alle loro necessità e desideri come caregiver e ciò porta ad incentivare lo stress, predisponendo il contesto familiare a sentirsi solo ed impotente. In presenza di un adeguato e soddisfacente supporto sociale, associato a buone abilità di coping dei genitori, questi genitori, invece, tenderanno ad adattarsi con maggior facilità alla disabilità del figlio, attraverso una riorganizzazione della vita familiare e lavorativa e degli obiettivi, indirizzando così tutte le loro energie sul bambino.

Tale supporto sociale quindi aiuterà le famiglie ad incrementare la propria capacità di resilienza attraverso interventi di supporto a quest'ultime, come ad esempio attività di parent-training specifici, stimolando cambiamenti nella funzione educativa attraverso strumenti di informazione e formazione, gruppi di auto-aiuto, in cui vi è la condivisione delle stesse esperienze al fine di utilizzarle come base comune per la soluzione di problemi, uniti ad interventi psicoeducativi di gruppo e ove necessario con interventi domiciliari. Quindi, tanto più è elevato lo stress che i genitori affrontano, tanto più dovrà essere maggiore la competenza della rete di supporto sociale ed il livello di prosimità dei fornitori di tale supporto. Inoltre, sostenere le scelte di integrazione dei soggetti disabili nella comunità, a partire dai primi anni della scolarità, per culminare nel promuovere un inserimento lavorativo, aiuta a modificare il vissuto dei pazienti e dei loro familiari, ostacolando pensieri di esclusione ed emarginazione. Il compito quindi di aiutare la famiglia ad organizzare una strategia collaborativa per la soluzione dei problemi connessi alle nuove necessità richiede un attento monitoraggio da parte dei curanti, che devono diffidare di soluzioni proposte sotto la spinta emotiva per dare spazio all'ascolto ed alla discussione, confrontando le varie ipotesi e le loro implicazioni. Implicazioni che vanno accuratamente esaminate con tutti i membri della famiglia, ponendo particolare attenzione a quelle soluzioni che propongono grossi cambiamenti dei ruoli familiari e dell'assetto esistenziale dei membri.

Francesco Craig

Psicologo-Psicoterapeuta – Dottore di Ricerca in Neuropsichiatria Infantile

Sara Scoditti

Psicologa

*Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta
(Neurologia dello Sviluppo e
Neuroriabilitazione)*

*IRCCS "Eugenio Medea" – La Nostra Famiglia
Sede di Brindisi*

Il circo in scena a Cava de' Tirreni

La libertà oltre il limite

Nello spettacolo di fine anno i bambini sono riusciti ad esprimere il meglio di se stessi e i genitori hanno scoperto del proprio figlio una umanità che il dolore spesso impedisce di cogliere.

Il tema di cui trattiamo ha indotto spesso a riflessioni filosofiche sulla fragilità della condizione umana e sulla relazione tra il limite e la libertà di autodeterminarsi. Ogni individuo nella sofferenza e in condizioni di disabilità sperimenta il vissuto del limite e della sua finitezza, ma da questo stato emotivo può ricavare, attraverso le sue scelte, la forza che gli permette di superare tale condizione e di individuare nuove opportunità.

Proprio partendo dal concetto di limite e dal superamento dello stesso in opportunità vogliamo riflettere su come lo svantaggio della persona disabile, nel nostro caso bambino, proviene soprattutto dalla sua difficoltà di conformarsi alle aspettative e alle richieste proprie della società che lo circonda. Nel lungo tempo umano e professionale condiviso con i nostri piccoli ospiti del Centro di Cava de' Tirreni abbiamo sempre avuto conferma che la rappresentazione che l'operatore della riabilitazione o l'educatore si fa della condizione umana della persona disabile condiziona fortemente il suo modo di concepire l'intervento terapeutico, riabilitativo ed educativo; la questione che si pone, quindi, è di sapere se è più importante avere la sola conferma delle proprie categorie classificatorie oppure comprendere la persona nella propria dimensione per accompagnarla nel suo percorso sociale, educativo, riabilitativo o di cura, allo scopo di rispettare la libertà di essere se stessa in ogni momento della propria esperienza esistenziale e di cura.

Il criterio che ci ha accompagnato



nell'arco del nostro tempo professionale e che ci siamo sforzati di promuovere è stato proprio quello di favorire sempre situazioni che consentano al bambino di conoscersi sperimentandosi, per poter essere ed esprimere se stesso nell'insieme complesso di relazioni, pur nella diversità dei contesti. Questo ci porta a pensare i percorsi riabilitativi ed educativi basandoci sul principio che egli debba esserci sempre nella scelta dell'itinerario da percorrere e debba suggerirci, con i mezzi che ha a disposizione, gli obiettivi graduali da raggiungere.

È abitualmente ogni esperienza condivisa si trasforma, per tutti noi che partecipiamo al suo processo di crescita, in una miniera di conoscenze che puntualmente meraviglia ed entusiasma...

È successo anche quest'anno quando, a conclusione del progetto estivo, in una performance di saluto al tempo della vacanza, i nostri bambini si sono trasformati in pagliacci,

acrobati, leoni ed elefanti, fantasisti e giocolieri del magico mondo circense, non per mostrarsi al pubblico in vetrina ma per divertirsi giocando liberamente con i propri limiti fisici e mentali e dimostrando di sapere ironizzare su se stessi in modo consapevolmente brioso.

Gli operatori che hanno contribuito all'allestimento di questo evento hanno da sempre acquisito l'idea che la cultura della dipendenza e dell'assistenza passivizza e che qualsiasi azione educativa e riabilitativa che vada in questa direzione contribuisce a fare di un bambino disabile una persona agita e poco responsabile. Quindi, orientati dal concetto che la responsabilità si struttura e si organizza sulla libertà di essere se stessi, hanno lavorato sul riconoscimento e sull'autocontrollo, organizzando la trama dell'evento sui seguenti criteri: individuare lo scarto tra il già dato e ciò che sarebbe stato possibile ancora dare; evidenziare le poten-

"Soltanto attraverso la scelta io realizzo autenticamente la mia esistenza, poiché sono io a decidere nell'attimo irripetibile che mi viene incontro. Non mi lascio decidere dagli altri o dalle situazioni, ma piuttosto conquisto il mio tempo in modo da realizzare l'esser che è mio proprio".
(K. Jaspers)

zialità, la singolarità, la specificità e l'originalità dei singoli attori; aiutare i bambini ad orientarsi verso una propria meta.

24

Tutto il progetto è stato supportato dal contributo cooperativo dei tecnici della riabilitazione e dalla supervisione del medico e della psicologa, affinché i linguaggi professionali potessero integrarsi tra loro per contribuire a creare le condizioni più favorevoli all'attuazione e alla comprensione dell'evento non solo da parte dei genitori, che avrebbero avuto un'idea più chiara delle risorse dei propri piccoli, ma anche da parte degli esperti e soprattutto da parte dei bambini. L'obiettivo primo del nostro agire è stato quello di non assolutizzare alcuni tratti a svantaggio di altri, per poter ridurre l'asimmetria tra l'essere e il poter essere dei singoli bambini e favorire, in ottica interdisciplinare, tutte le condizioni utili a ridurre l'handicap, cioè lo svantaggio e la difficoltà che essi avrebbero potuto sperimentare nella relazione con il contesto. La conquista della consapevolezza di come il limite possa diventare una

Il diritto dei nostri figli a prendersi un pezzo di mondo

"È davvero difficile descrivere un'emozione su di un evento che ne ha creato un vortice", racconta al termine dello spettacolo il papà di Alice e di Vittoria, "ancor più difficile è cercar quelle parole più dirette che riescono a interpretare l'amore che i bimbi ci hanno donato in quel paio d'ore d'allegria. L'evento che ogni anno ci offre La Nostra Famiglia non è la solita recita che, quasi per devozione, ogni genitore deve subire in quanto tale per amore del proprio figlio, è qualcosa di molto più grande... è quel giorno che si attende, e nella sua attesa fa sentire il suo rumore nell'anima di quei genitori consapevoli che quel mondo parallelo e beffardo che si vive ogni giorno, soprattutto in quel giorno si dimostra nel suo lato migliore... è un palco dove ogni bimbo risponde "presente", c'è chi lo urla e chi lo pensa soltanto, chi fa un grosso salto e chi può solo rotolare... in quel giorno c'è un riflettore felice che illumina le piccole grandi gesta di ogni bambino. In quel giorno, ogni bambino rimarca il diritto di prendersi un pezzettino del mondo, e lo fa con una timida prepotenza, tra una lacrima di emozione di una mamma che guarda al futuro con timore e quel bambino sul palco che ci insegna con naturalezza l'arte del vero sorriso... quel sorriso che ci da la forza di continuare a sognare!".

Quest'anno si sono superati

"Alla Nostra Famiglia i momenti in cui i nostri figli sono stati protagonisti di qualche evento sono sempre diversi tra loro ma tutti belli", dicono ancora i genitori di Gianni. "Inevitabilmente, prima dell'esibizione, capita di pensare a cosa possa fare il proprio bambino considerate le sue difficoltà anche se, dopo diversi anni, sei certo che sarà una bella festa e che sicuramente si diventerà. Quest'anno però, già dalle fasi dell'allestimento, si è capito che c'era qualcosa di diverso, si notavano più operatori impegnati nelle prove e più cura nella preparazione... Quello che si è notato subito è stata la gioia, la serenità e la naturalezza dei piccoli nel fare cose per loro impegnative e più di un genitore ha commentato di non aspettarsi tanto dal proprio figlio. Quest'anno la frase più ricorrente è stata: *questa volta si sono superati*. È stato bello e anche divertente, tra l'altro, vedere il grande coinvolgimento del personale addetto che, solitamente, conosciamo in seriose vesti professionali e che invece in questa occasione ha saputo ironizzare su se stesso indossando buffi abiti di scena. Alla fine della rappresentazione, la considerazione comune da parte degli altri genitori è stata che dietro tutto questo c'era un gran lavoro di squadra. Si è percepito subito che tutti gli operatori e i terapeuti avevano contribuito attivamente a dare una dritta sul bambino da loro trattato ed inevitabilmente ne è uscito fuori il meglio!".

possibilità avrebbe avviato un processo di integrazione sociale e di scambio cooperativo tra i piccoli protagonisti di questa splendida occasione di vita vissuta! Ma nella prima fase del percorso, "la proposta del tema", ci si è subito resi conto di quanto la maggior parte di loro fosse inconsapevole del mondo

che li circonda. Pochi bambini sapevano cosa fosse un circo e solo qualcuno ne aveva avuto esperienza diretta! Le educatrici hanno quindi compreso quanto fosse importante immergerli in quella realtà anche se in maniera virtuale: li hanno disposti in circolo, seduti sul tappeto, ed hanno attivato la LIM...

e qui gradualmente ha preso vita l'entusiasmo dei piccoli che, in un turbinio di emozioni, hanno scelto spontaneamente chi voler essere e cosa voler fare, improvvisando azioni e interpretazioni che sarebbero state poi il filo rosso della sceneggiatura da allestire. In quella situazione e nei giorni successivi tutti sono stati invitati a sperimentare tutto ed ognuno di loro gradualmente si è immedesimato tanto nel ruolo che aveva scelto al punto di vigilare anche sulle performance dei compagni perché tutto riuscisse nel migliore dei modi. Ha fatto sorridere la veemenza con cui molti maschietti hanno voluto provare di un balletto i volteggi delle loro amichette e quanto si fossero immedesimati nella parte divertendosi e divertendo tutti: ne è venuta fuori una gustosa parodia in cui i protagonisti sono stati capaci di esprimere il meglio di se stessi nella libertà assoluta della propria espressività. Marilena sintetizza il senso che si è voluto dare a questa esperienza condivisa sottolineando che "ognuno di loro ha rappresentato se stesso in un ruolo condiviso con gli altri in maniera sintonica, tanto da superare l'imbarazzo dei propri limiti e misurarsi con risorse che non conosceva di sé e che ha imparato ad apprezzare". Palmira invece offre un altro spunto di riflessione sottolineando che "in questa vicenda umana anche l'educatore, mettendosi in gioco insieme ai bambini, ha dovuto misurare per primo i propri limiti inciampando, per esempio, nel fare l'equilibrista o scoprendo di essere scoordinato nel gioco con i cerchi volendo imitare il giocoliere". Questo mettersi in gioco insieme a loro ha fatto sì che tutti i bambini si fidassero dei grandi perché i grandi non avrebbero giudicato ciò che essi non sapevano fare ma avrebbero accolto ed apprezzato ognuno di loro per quello che voleva essere e nel modo con cui voleva esserlo. I genitori hanno colto tutto questo e, per la maggior parte di loro, sco-

pire del proprio figlio una umanità che il dolore spesso impedisce di cogliere è stato emozionante. Per noi promuovere il cambiamento significa anche questo. Il gioco di squadra in cui il contributo dei terapisti della riabilitazione si è rivelato sostanziale per individuare e valorizzare le risorse fisiche e psicomotorie dei singoli bambini ha consentito di mettere in scena la

rappresentazione della vita come ognuno di noi si auspica che sia, in un clima affettivo caldo dove ognuno possa liberamente esprimere se stesso con la consapevolezza che il piacere dell'esistenza non alloggia nella perfezione.

Maria Teresa Ingenito
Psicologa e Psicoterapeuta
La Nostra Famiglia di Cava de' Tirreni



Lecture consigliate

- Alain Goussot: La scuola nella vita. Il pensiero pedagogico di Ovide Decroly (Erickson-2005)
- La difficile storia degli handicappati (a cura di Alain Goussot e Andrea Canevaro) (Carocci-2004)
- Lucien Lévy-Bruhl: L'ame primitive (PUF_1999)
- Marcel Mauss: I fondamenti di un'antropologia storica (Einaudi-2000)
- Henri Wallon: L'evoluzione psicologica del bambino (Giunti-1967)
- Henri Wallon: De l'acte à la pensée (Gallimard-1978)
- Lev Vygostky: La storia delle funzioni psichiche superiori (Giunti-1975)
- Lev Vygostky: Fondamenti di difettologia (Bulzoni editore)
- Ernesto De Martino: La fine del mondo (Einaudi-2000)
- Charles Gardou: Diversità, vulnerabilità e handicap (per una nuova cultura della disabilità) (Erickson-2007)
- Alain Caillé: Il terzo paradigma (antropologia filosofica del dono) (Bollati Boringhieri-2000)
- R.EIKhayat-A.Goussot: Psychiatrie, culture et politique (Editions Aini Bennai-Casablanca-2004)

Generativi di tutto il mondo, unitevi!

26

"Non siamo mai stati così liberi, eppure di tutta questa libertà non sappiamo che farcene". Un paradosso, che il sociologo Magatti affronta proponendo un nuovo modello di libertà, basato sulla generatività, l'altruismo e la relazione.

Illustrazione di Alberto Ruggieri.

Più di due secoli e mezzo dopo Marx, Mauro Magatti con la moglie Chiara Giaccardi scrive un manifesto, questa volta rivolto "alla società dei liberi" (Generativi di tutto il mondo unitevi! Manifesto per la società dei liberi, Mauro Magatti - Chiara Giaccardi Feltrinelli, Milano 2014).

"Mai abbiamo raggiunto livelli di libertà così alti nella storia, eppure di questa libertà non sappiamo che farcene": un paradosso, che il sociologo affronta proponendo un nuovo modello di libertà, basato sulla generatività e sulla relazione. "Come movimento antropologico originario - speculare al consumo - la generatività si manifesta nell'arte, nel lavoro cooperativo, nel volontariato, in certa imprenditorialità, nell'artigianato. E si realizza in quattro tempi: desiderare, mettere al mondo, prendersi cura e, infine, lasciar andare".

Professore, oggi dunque siamo liberi. Ma liberi di fare cosa?

Siamo liberi perché lo sviluppo delle società democratiche e di mercato hanno creato condizioni di libertà che in altre epoche storiche e in altre parti del mondo non sono disponibili. Quindi, da questo punto di vista siamo liberi. Nello stesso tempo è evidente anche che la libertà produce le sue contraddizioni: su scala macro i problemi ambientali, di sicurezza, della crisi demografica, e sul piano micro la fatica di tutti noi a riuscire a costruire un senso e ad avere relazioni significative. Tutto questo porta alla conclusione che siamo ancora per strada.

Lei dice che l'uomo oggi ha un'idea adolescenziale della libertà: cosa intende?

Per citare note pubblicitarie, pensare che tutto il mondo gira intorno a noi, pensare che ognuno è tanto più libero quante più possibilità ha davanti a sé... Questo è ciò che sperimenta l'adolescente nel momento in cui in modo esplorativo si accorge che il mondo è pieno di incanto e di sorprese. Il problema è che l'adole-



Mauro Magatti, sociologo ed economista, è professore ordinario di Sociologia presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

scenza è molto bella ma se si blocca lì è segno di qualche cosa che non funziona.

Quindi dobbiamo passare da un'idea egoistica della libertà a qualcosa di plurale? La libertà riguarda l'io o il noi?

L'adolescente pensa che il mondo giri intorno a lui e pensa che la libertà sia continuamente andare ad esplorare qualcosa che non conosce: sono due aspetti che non sono sbagliati ma non sono sufficienti. La generatività è quell'atteggiamento libero che ci fa capire che oltre ad esplorare tutto, a consumare, cioè a prendere qualcosa della realtà intorno a noi e a impossessarcene, c'è anche il movimento speculare, che è quello di mettere al mondo e quindi di dedicarci a qualche cosa che ha valore per la nostra vita. E' un movimento positivo, che produce senso e affezione e un tipo di libertà che è più evoluta di quella consumeristica adolescenziale.

Viviamo in un'epoca in cui si è titolati a vivere solo se perfetti. C'è spazio per la fragilità?

Nello schema contemporaneo c'è un'alleanza che si viene a creare tra sistema tecnoeconomico, che insegue la performance e che quindi declina il tema dell'eccellenza, e il

fatto che la condizione umana rimmuova la fragilità come cosa di cui vergognarsi, qualcosa che aspiriamo a rendere estraneo alla nostra dimensione: un conto è combattere la malattia, il disagio o il dolore, cosa del tutto condivisibile, un conto è immaginare o raccontare una condizione umana completamente libera dalla fragilità.

Non se ne può più di sentire parlare di eccellenza...

Il problema è quando questo sistema diviene unilaterale e nega il suo contrario, cioè la fragilità: allora diventa tirannico.

La libertà deve dunque accettare anche il limite?

La libertà ha assolutamente una propensione ad andare al di là del limite, di ciò che esiste: questa propensione non la si può cancellare, pena la perdita della libertà. Il problema è fraintendere questa tensione immaginando che questo significhi poter vivere senza limiti: è una forma di delirio. Trovare un equilibrio tra questa spinta ad andare oltre per cercare il nuovo e tenere il passo con la vita nella sua complessità è probabilmente ciò che ci sfugge nella società contemporanea.

Anche chi è segnato da sofferenza può essere generativo?

C'è una stretta associazione tra sofferenza e generatività, perché la generatività in ultima istanza ha a che fare con la capacità di lasciare andare, cioè con il superamento della pretesa di potere controllare, dominare e ordinare la realtà. Non c'è nulla di automatico: la sofferenza, il dolore, la fragilità possono trasformarsi in depressione, ma non è raro trovare persone che attraverso un trauma imparano prima e meglio degli altri a fare un movimento generativo. Questo è molto interessante, perché chi apparentemente potrebbe essere considerato uno svantaggiato certe volte si trasforma in colui che è capace di indicare delle strade nuove.

Cristina Trombetti

Dalle tecnologie spazi di libertà

Permettono di entrare in relazione con gli altri, compiere scelte, partecipare alla vita sociale.

Sul viso della mamma di Marta affiora preoccupazione: il sistema di comunicazione che stiamo provando prevede il bloccaggio dell'arto controlaterale per aumentare la stabilità della bambina e permetterle così di indicare con maggiore efficacia. Questo la spaventa: "è una costrizione, un'imposizione, non posso vedere mia figlia bloccata" ci dirà.

Marta non parla. Sorride, esprime il sì e il no con il movimento del capo. Poter indicare e quindi scegliere le aprirebbe nuove possibilità, nuovi percorsi di interazione e relazione.

La bambina è arrivata al nostro servizio dalla provincia di Brescia, accompagnata dai genitori e da un terapeuta che la segue nella riabilitazione settimanale, per l'individuazione di ausili che la possano aiutare nella comunicazione.

Dobbiamo pensare insieme ad un sistema di comunicazione che possa facilitare Marta nell'espressione dei suoi bisogni e delle sue preferenze, che le permetta di fare esperienze di significati e di contenuti, che tenga conto della sua età, delle risorse che può mettere in gioco e anche dei limiti; che sia facilmente usabile a casa, a scuola e nei luoghi della riabilitazione, ovvero nei suoi contesti di vita primari. La mamma di Marta è chiaramente parte di questo sistema: va ascoltata, il senso della proposta va discusso e condiviso anche con lei.

Al Centro Ausili dell'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (LC) ci occupiamo di tecnologie assistive, ovvero di strumenti che incrementano i livelli di autonomia: infatti il termine inglese "assistive" non significa "per assistere" ma "per aiutare a essere".

Le tecnologie assistive non servono dunque a supplire mancanze e limitazioni, siano esse motorie, neuromotorie, sensoriali, cognitive, linguistiche, psicologiche, ma devono essere pensate a sostegno della persona nel raggiungimento di spazi di autonomia per il proprio benessere e la partecipazione sociale.



Il percorso di accompagnamento offerto dal Centro Ausili, che si concretizza nella valutazione e che porterà all'individuazione dello strumento o sistema più funzionale, mira a garantire una prestazione personalizzata alla persona disabile, ai suoi familiari e ai caregivers a partire dall'analisi del bisogno sino alla proposta di opportune soluzioni.

Perciò sarà indispensabile mettere a fuoco il problema o l'esigenza specifiche dell'utilizzatore, del compito, dell'obiettivo, del contesto fisico e sociale, rispetto ai diversi ambiti di interesse. Non esistono infatti soluzioni standard, ma soltanto risposte calibrate sulla situazione del singolo nel proprio quadro d'appartenenza (più precisamente, non esiste un'associazione automatica pato-

logia / soluzione assistiva). È indispensabile provare sul campo le varie ipotesi di soluzione per giungere ad una scelta condivisa e ragionata dello strumento, opportunamente configurato e personalizzato, che meglio sostenga la persona nel proprio percorso di autonomia.

Appare pertanto evidente la necessità del coinvolgimento attivo del paziente, della famiglia e dei caregivers nell'intero processo. Quanto più si riesce a lavorare in sinergia, facendo chiarezza sul bisogno, condividendo e motivando scelte e valutazioni, tanto più l'esperienza di soluzione assistiva potrà essere vissuta in modo efficace e funzionale all'esperienza di autonomia. Deve insomma potersi attuare una ottimale collaborazione tra operatore e utente nei vari passaggi del percor-

so valutativo.

Il concetto di autonomia è piuttosto ampio; include la possibilità di agire e controllare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, di compiere scelte, di poter mettere in atto una partecipazione attiva nei contesti di vita sociale.

Pertanto si rivela utile uno sguardo che non si limiti al qui e ora, o alla connessione tra utente e tecnologia assistiva, ma si allarghi all'impatto nelle reti di vita ed espressione della persona, in una visione che faccia riferimento al modello biopsicosociale, per cui la valutazione dello stato di salute di una persona viene contestualizzata all'interno dell'ambiente psicosociale, attraverso cioè un approccio di tipo sistemico.

È proprio in questa prospettiva che, nella ricerca e definizione del concetto di autonomia, debbono affacciarsi gli indicatori sociali di tutela, integrazione, assistenza, accessibilità, sostegno, rete dei servizi, quali aspetti concorrenti nell'attivazione di empowerment per ogni individuo, ossia a sostegno del più funzionale processo di acquisizione di competenze e di possibilità di controllo attivo sulla propria vita. L'individuazione di un ausilio quindi si colloca all'interno di un processo complesso e per alcuni aspetti anche delicato.

Un nuovo strumento potrà obbligare all'uso di modalità differenti nello svolgimento di azioni e compiti quotidiani; può necessitare di un ripensamento degli spazi di vita domestica, modificare la propria immagine, condizionare nell'interazione gli ambiti di partecipazione sociale dell'individuo come ad esempio scuola e lavoro. Andrà quindi ad incidere fortemente nella vita della persona che dovrà usarlo e anche delle persone che la circondano. Poniamo allora di nuovo l'accento sull'importanza della compartecipazione della persona e dei suoi caregivers nel percorso di scelta, definizione e addestramento all'uso della tecnologia assistiva, sollecitando un atteggiamento attivo, curioso ed esigente.

Le tecnologie assistive possono restituire spazi di libertà soltanto se entrano nei percorsi di relazione e di partecipazione sociale.

Giuditta Marchetti

Educatore

Centro Ausili La Nostra Famiglia

Libertà terapeutica nell'era tecnologica

La tecnologia può essere una grande opportunità al servizio della persona, purché non le si affidino in modo cieco le speranze di guarigione, nel qual caso diverrebbe una tecnocrazia.

La nostra epoca è stata definita come l'epoca dei nativi digitali: la maggior parte dei bambini e dei ragazzi fanno largo uso di strumenti tecnologici, dallo smartphone a internet, dai videogiochi ai tablet scolastici, da facebook a whatsapp.

Tutto il nostro mondo sembra non poter più fare a meno della tecnologia e il campo medico non è da meno. Strumenti diagnostici e terapeutici formidabili sono stati costruiti negli ultimi trent'anni, come le TAC, le Risonanze Magnetiche, organi artificiali, arti bionici, sistemi informatici di aiuto alla diagnosi, robot chirurgici, esoscheletri robotizzati, solo per citarne alcuni.

Anche in campo riabilitativo si stanno affacciando dispositivi sempre più sofisticati che vanno ad affiancare le metodiche tradizionali. Il nostro istituto in particolare ha acquisito robot per la riabilitazione del cammino, robot per la riabilitazione dell'arto superiore e un sistema immersivo di realtà virtuale e ha cominciato ad impiegarli in modo sperimentale in alcuni protocolli di riabilitazione previsti per i piccoli pazienti. I risultati ottenuti finora sono incoraggianti e dimostrano che queste tecnologie possono davvero offrire nuove prospettive per migliorare l'efficacia della riabilitazione in età evolutiva, ma soltanto se impiegate opportunamente e in patologie specifiche.

Purtroppo però siamo così abituati alla pervasività dell'innovazione tecnologica e tanto spesso stupiti dai progressi che la accompagnano, da rischiare di diventare schiavi delle novità, in un circolo vizioso che si autoalimenta e che, in campo medico, porta ad avere ogni volta grandi aspettative, quasi che la tecnologia costituisse una medicina miracolosa in grado di risolvere qualsiasi malattia e da utilizzare ad ogni costo.

La realtà è molto diversa.

L'introduzione di tecnologie innovative nella prassi clinica deve avvenire attraverso una attenta valutazione di percorsi e processi, affinché gli interventi sanitari siano appropriati e gli strumenti diagnostici, terapeutici e riabilitativi disponibili vengano utilizzati in modo corretto.

I nuovi dispositivi tecnologici sono strumenti da usare a proprio vantaggio e non dei quali rimanere vittime.

Su questa strada gli IRCCS hanno un ruolo fondamentale, sia nello sperimentare sia nel promuovere e diffondere l'applicazione delle nuove conoscenze alla pratica quotidiana.

È indispensabile adottare la massima cautela, specie quando si lavora con i soggetti più fragili, come sono i minori affetti da qualche patologia e le loro famiglie: è necessario raggiungere l'evidenza dei risultati, formulare indicazioni d'uso precise, concordare con il paziente e con la famiglia gli obiettivi di un intervento terapeutico-riabilitativo e verificare congiuntamente il raggiungimento dei risultati.

Sono queste le basi di una vera libertà terapeutica, in cui la tecnologia svolge appieno il suo ruolo e cioè essere una grande opportunità al servizio della persona, la quale decide in piena autonomia, responsabilità e consapevolezza come utilizzarla.

Viceversa, se affidiamo in modo cieco alla tecnologia le speranze di guarigione, resteremo prigionieri di una tecnocrazia, in cui l'uomo viene privato della possibilità di decidere ed agire senza costrizioni, rimanendo dominato dalla tecnologia stessa.

"Temo il giorno in cui la tecnologia andrà oltre la nostra umanità" (Einstein).

Gianluigi Reni

*Responsabile Area di ricerca
in tecnologie applicate*

IRCCS "Eugenio Medea" - La Nostra Famiglia

Presso il Centro di Mobilità di Pieve di Soligo

La patente su misura

Test cognitivi, visite mediche, simulatore di guida e prove su veicolo in circuito chiuso forniscono alle commissioni mediche valutazioni per l'idoneità psicofisica alla guida. Perché l'automobile regala autonomia e libertà negli spostamenti, anche alle persone con disabilità.

Davide è nervoso: deve rifare per l'ennesima volta i test cognitivi per rinnovare la patente. Ogni anno la Commissione Medica Locale per le Patenti gli chiede una rivalutazione: ogni anno spera che gli venga tolto il vincolo di guida con accompagnatore a fianco. Non vuole pesare sul padre che lo accompagna in azienda dove sta svolgendo uno stage di inserimento lavorativo, ha 25 anni e vuole essere indipendente. Davide però ha un ritardo mentale, le prestazioni cognitive sono al limite, anche se le performance nel circuito di guida senza traffico sono buone: come ogni anno viene rinnovato il permesso di guida con limitazioni.

Elisabetta vuole fare la patente: come tutte le ragazze della sua età. Anche la mamma, che l'accompagna, vorrebbe che ottenesse questo traguardo, dopo il termine del percorso scolastico. Elisabetta però ha notevoli deficit attentivi: i suoi tempi di reazione complessi sono decisamente fuori norma, nelle prove in circuito protetto finisce più volte nel prato. Ci tocca spiegare, sostenere la delusione, ammorbidire i termini per non infierire nei confronti di persone che vivono una dimensione altra, fuori dal mondo che corre ad un'altra velocità.

Sergio ha avuto una storia di vita difficile: una famiglia disagiata, vicissitudini personali alterne, una caduta progressiva verso la psicosi e la depressione, poi la risalita. Ora ha trovato un lavoro, grazie alle liste protette, ma gli serve la patente. Sergio non ha tempi di reazione ottimali, alle prove di guida dimostra eccessive reazioni emotive: è ancora fragile. Scegliamo un percorso di riabilitazione alla guida. Un percorso fatto di prove su strada, prima in circuito protetto, poi nel traffico, dove guida l'operatore: lui segue



delle griglie di osservazione del comportamento stradale e dell'ambiente. Qualche sessione, giocata tra terapeuta occupazionale e psicologo: in breve tempo riprende confidenza con il mezzo, ma soprattutto con le sue reazioni alla guida. Avrà la patente, con limitazioni, con obbligo di revisione, ma siamo moderatamente sicuri che nel tempo anche questi controlli si allenteranno.

La guida è un'attività: possiamo valutare con alcuni test (cognitivi, con simulatore, in circuito protetto), ma ciò che avviene davvero nella strada non è facile da valutare. È facile valutare le situazioni estreme: fin dal 2004, quando abbiamo cominciato a effettuare le valutazioni, ci siamo accorti immediatamente che i "sì" e i "no" certi non sono un problema. Sono un problema tutte quelle situazioni incerte, dove i numeri non ci bastano, dove occorre

confrontarsi, rivedere la persona, considerare tutti i fattori in gioco. I punti fermi per noi dovrebbero essere: la sicurezza su strada, i limiti (pochi ma inappellabili) definiti per legge, gli esiti alle prove che effettuiamo, i fattori personali (tanto conta l'affidabilità, l'attendibilità, la capacità di autoregolarsi, tanto siamo incapaci di misurare tutti questi aspetti oggettivamente), il contesto di eventuale guida (compreso il contesto familiare), le pressioni che riceviamo (premere ancora prima di vedere l'esito delle prove non è mai un buon biglietto da visita per l'affidabilità delle persone!), i costi di eventuali prescrizioni. Troppi punti per essere tutti fermi: ogni decisione è una doppia responsabilità per la sicurezza e per la qualità di vita delle persone.

Da quando è stata recepita anche in Italia la normativa europea per

la patente su misura, siamo in grado di sfruttare un ventaglio di opportunità molto maggiore: per esempio il limite di guida entro km definiti, di giorno, con accompagnamento, fuori dalle strade a grande percorrenza, di giorno, etc. Anche le tecnologie che solo qualche anno fa risultavano fantascientifiche o comunque non legalmente allestibili nei mezzi, oggi permettono di considerare ulteriori opportunità: sistemi di sicurezza elettronici, guida assistita, joystick per la guida... nel 2009 a Oslo avevamo visto una persona con tetraplegia salire in auto con la sua carrozzina elettrica e guidarla nel traffico. Con il mento e il soffio.

Tecnologicamente ci siamo: non è difficile pensare che le nostre valutazioni tra qualche anno saranno inutili perché ci saranno veicoli completamente governati da intelligenza artificiale, basterà indicare una destinazione. Queste auto ci sono già: l'anno scorso è avvenuto il primo incidente mortale al mondo dovuto ad un errore di calcolo dell'intelligenza artificiale. Il dato impressionante è che il rapporto tra numero di km guidati da intelligenza artificiale rispetto al numero di incidenti e alla loro pericolosità è comunque di gran lunga inferiore rispetto alla guida umana. Facciamo ancora fatica però a "fidarci", tuttavia ci sono persone che non hanno la scelta tra fidarsi e non-fidarsi.

Per ora però siamo ancora necessari: il Centro di Mobilità dell'IRCCS Eugenio Medea a Pieve di Soligo effettua valutazioni trans-professionali: psicologo, terapeuta occupazionale, fisioterapista, fisiatra, neurologo, psichiatra del Centro si interfacciano a seconda dei casi. Le valutazioni cognitive, psicologiche, con simulatore di guida, di guida in circuito chiuso con auto allestite, il parere specialistico dell'ingegner Mattarazzo, sono gli strumenti tecnici a nostra disposizione. I modelli gerarchici di comportamento alla guida sviluppati dalla psicologia del traffico, il modello ICF che mette a fuoco le distinzioni tra funzioni e attività, la legislazione vigente, l'avanzamento conoscitivo, sono gli strumenti concettuali che orientano la nostra bussola. Tutto questo non avrebbe appli-



cazione se non fornissimo ascolto e attenzione ad ogni singola situazione per la richiesta che porta, per il contesto in cui avviene, per la storia che racchiude, per le risposte da dare in termini di colloquio, consulenza, documenti, opportunità riabilitative, indicazioni tecniche. Non da ultimo dobbiamo costantemente interfacciarci con meccanici allestitori, medici e ingegneri di commissioni mediche, istruttori di scuole guida, colleghi esterni che hanno seguito nel tempo i casi, o che forniscono ulteriore confronto nella rete dei centri di mobilità.

I punti di riferimento sono tanti, i nodi della rete molteplici, le sfaccettature di ogni situazione possono sfuggire a chi non possiede una visione d'insieme, a chi non accetta la complessità e si affida solamente ai numeri: Mario l'anno scorso è venuto a fare le valutazioni cognitive, dalle quali emerse un nostro parere favorevole. Ritorna quest'anno: lo interpretiamo come un semplice controllo, rispetto alla valutazione precedente. Purtroppo la Commissione Medica Locale per le Patenti è andata oltre il contenuto del parere scritto: un medico, non competente nelle funzioni cognitive, si è soffermato sul risultato di un test (francamente insignificante, nel quadro cognitivo di quella persona), si è accorto che c'era un piccolo segno rosso e si è irrigidito, nonostante il parere finale del nostro Centro. Mario ha perso il lavoro perché gli hanno imposto una limitazione di 50km

dalla residenza per la guida: faceva il rappresentante e la sua ditta ha reputato oggettivamente non utile per il lavoro tale limitazione. Qualcuno si sofferma sui numeri, sui piccoli segni rossi e, preso da un improvviso moto di zelo, segna la vita di una persona di 50 anni, con figli, che non riesce più a trovare lavoro. Quando, a testa bassa, proponiamo un ricorso con le Ferrovie dello Stato, Mario ci ringrazia e dice che ci aveva pensato, ma i tempi di sviluppo del ricorso superavano l'attuale rivalutazione e comunque lui il lavoro lo aveva già perso. Non è facile, neanche per noi, accettare. Si sbaglia, si impara dalle persone che transitano, dalle loro storie, come migliorare il nostro servizio, come non sbagliare ancora: quando un ultra ottantenne prende l'imbocco dell'autostrada contromano, o quando investe mortalmente una madre di due figli sulle strisce... oltre che dalla notizia in sé, siamo toccati personalmente dalla responsabilità che abbiamo nel fornire pareri.

La libertà degli individui in una società è sempre condizionata dal sistema di regole entro cui accettiamo di entrare. La libertà è responsabilità, il senso di umanità è responsabilità per Davide, Elisabetta, Sergio, Mario... e tanti altri.

Alec Vestri
Neuropsicologo

Paolo Boscarato
Fisioterapista

La Nostra Famiglia: trend positivo per cura e ricerca

28 sedi in 6 regioni d'Italia, 2.485 operatori, 35.080 bambini e ragazzi assistiti nel 2016. Minoli, Presidente: "quello che più ci sta a cuore è l'accoglienza e il rispetto della vita".

La Nostra Famiglia nasce nel 1946 da una piccola grande idea: l'alleanza tra un gruppo di giovani donne e un sacerdote" esordisce il caporedattore di Famiglia Cristiana Francesco Anfossi, che ha moderato l'incontro di presentazione del Bilancio di Missione dell'Associazione a Villa Gallia a Como. Con lui sul tavolo dei relatori la Presidente Luisa Minoli, il Direttore Generale Marco Sala, il sociologo Mauro Magatti e il Direttore del personale di Basf Italia Alberto Busnelli.

Nelle 28 sedi presenti in Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Puglia e Campania, nell'ultimo anno sono stati accolti 35.080 bambini e ragazzi, sia con quadri patologici di estrema gravità, come gli stati vegetativi e le pluriminorazioni, sia con situazioni meno gravi, a rischio psicopatologico o di svantaggio sociale.

Per quanto riguarda la gestione, l'Associazione continua ad essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera, sul piano della risposta a bisogni complessi, su quello sociale e su quello economico: "il bilancio 2016 evidenzia come, grazie all'impegno di tutti gli operatori e collaboratori, siano state sviluppate le attività sanitarie, di ricerca e di formazione previste dalle Linee strategiche triennali dell'Associazione, garantendo qualità ed efficacia, in un quadro orientato alla sostenibilità economica che, coerentemente con la



I bambini della scuola primaria di Ponte Lambro (Co) aprono la conferenza di presentazione del Bilancio di missione 2016: "Stare dalla parte dei bambini vuol dire renderli protagonisti della nostra attività e quindi lasciare che siano loro per primi a dire chi siamo, ciò in cui crediamo e cosa ci guida nella quotidianità fatta di cura, riabilitazione, ricerca, formazione: per questo abbiamo voluto che fossero loro ad aprire questo momento" (Luisa Minoli).

nostra impostazione culturale, rimane strumentale alla possibilità di dare continuità nel tempo alla vita di quest'Opera", evidenzia il Direttore Generale Marco Sala.

"Al di là dei numeri, che comunque sono incoraggianti e ci spronano a continuare con il nostro lavoro, quello che più ci sta a cuore è la nostra missione, vale a dire il benesse-

re di ciascun bambino e ragazzo e della sua famiglia, l'accoglienza e il rispetto della vita, la cultura della solidarietà che si esprime nelle sue declinazioni sociali e spirituali, l'attenzione per la persona in un servizio che è espressione di carità", sottolinea la Presidente Luisa Minoli. "Per questo ritengo importante sottolineare alcuni dati

emersi dai questionari di customer satisfaction: più del 95% dei nostri utenti e dei loro famigliari sono soddisfatti dell'accoglienza e dell'ascolto ricevuti e il 68% delle famiglie pensano che il percorso di cura del loro bambino sia motivo di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

"La Nostra Famiglia è una frontiera - spiega Magatti - è una grande sfida riuscire a mantenere l'attenzione per i più fragili e nello stesso tempo il rapporto con i vincoli economici e la ricerca scientifica: riuscire a non perdere il valore di ogni singolo bambino, di ogni singola storia è un vero successo".

Cristina Trombetti

Il capitale umano



La qualità dei progetti riabilitativi viene garantita da elevati livelli di umanità, professionalità e scientificità. L'Associazione impiega 2.485 operatori, l'84% dei quali sono donne e l'88,87% a tempo indeterminato: sono dati con una notevole ricaduta sociale, per l'attenzione al mondo femminile e per la stabilità dell'impiego.

Inoltre molti operatori impegnati nei servizi come terapisti della riabilitazione, insegnanti specializzati, educatori professionali, assistenti sociali devono la loro formazione a La Nostra Famiglia. Anche nel 2016 l'Associazione ha promosso corsi di laurea e di formazione superiore (335 gli studenti iscritti) volti a preparare professionisti con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona.

L'impegno scientifico



Per quanto riguarda la ricerca, questa è affidata all'IRCCS "Eugenio Medea", sezione scientifica dell'Associazione, ed è finalizzata alla diagnosi di patologie rare e complesse, alla sperimentazione di nuovi protocolli di intervento riabilitativo e all'innovazione tecnologica in campo bioingegneristico: 98 sono le ricerche in corso nel 2016, i cui risultati sono stati oggetto di 128 pubblicazioni su riviste indicizzate. Fondamentali anche le collaborazioni con altri partner nazionali e internazionali, una rete che vede 30 tra le più importanti università italiane, 40 ospedali, fondazioni e centri specializzati del Paese, 20 università e centri di ricerca all'estero in Europa (Olanda, Francia, Gran Bretagna, Irlanda, Spagna, Germania e Svezia) e in America (USA e Canada).

La raccolta fondi



Si conferma l'attenzione dei donatori (fondazioni, aziende, cittadini) nei confronti delle attività e dei progetti dell'Associazione. Ne sono una testimonianza i 22.089 contribuenti che hanno destinato a La Nostra Famiglia

il loro 5x1000, confermando una crescita delle scelte. "La gratuità non è patrimonio esclusivo dei volontari, è un modo di lavorare e implica il fare dono di sé. E' un investimento che ha un grande ritorno di umanità", spiega il Direttore del personale di Basf Italia Alberto Busnelli, che ricorda come l'amicizia tra Basf e l'associazione fondata dal beato Luigi Monza risalga a 11 anni fa: "le imprese hanno molto da imparare da enti come La Nostra Famiglia, dove la missione e l'idealità sono evidenti".

Il granello che porta frutto



"La nostra Istituzione è nata come il granello evangelico che, caduto per terra porta molto frutto. [...] [Facciamo] ogni opera che la Provvidenza ci manda, poiché ciò che ci distingue, è lo spirito e il modo che ci fanno distinguere la nostra opera dalle altre opere simili alla nostra.

Ora di preferenza raccogliamo bambini minorati e tardivi allo scopo: 1° di togliere da loro ciò che è nocivo per loro e per gli altri; 2° di riammetterli in società capaci e bastanti a se stessi.

Per fare questo occorre prestare loro mezzi efficaci perché possano raggiungere il loro fine: ed ecco i medici specialisti [...] ecco le nostre laureate e specializzate che seguono i bambini con metodo individuale.

[...] A volte ci sentiamo tanto deboli di fronte a tanto bene. Ma la Provvidenza non manca di aiutarci."

Don Luigi Monza, inaugurazione della Casa di Varazze, maggio del 1952.

I bambini, protagonisti della nostra attività

Ll 2016 è stato per l'Associazione un anno importante perché ha celebrato il 70° anniversario dell'inizio dell'attività "dalla parte dei bambini". Stare "dalla parte dei bambini" vuol dire renderli protagonisti della nostra attività e quindi lasciare che siano loro per primi a dire chi siamo, ciò in cui crediamo e cosa ci guida nella quotidianità fatta di cura, riabilitazione, ricerca, formazione: per questo abbiamo voluto che fossero loro ad aprire la presentazione ufficiale del Bilancio di Missione; vuol dire guardare la realtà complessa dell'Associazione attraverso i loro occhi trasparenti e giocosi, presentare i dati e le informazioni su quanto realizzato nel 2016 con la serietà e leggerezza del loro sguardo.

34

Lo scopo del Bilancio di Missione è quello di narrare come ogni operatore dell'Associazione raccoglie l'invito del beato Luigi Monza, nostro Fondatore, a sentire "viva la responsabilità - davanti a Dio e davanti agli uomini - di questi bambini" e di come attraverso il lavoro quotidiano, competente e appassionato realizza la missione che ci è affidata.

Ricordare questi 70 anni ha voluto dire ricordare e celebrare i tanti incontri, i tanti volti, i tanti luoghi e i tanti colori di una storia e non a caso abbiamo scelto di farlo con una tournée che ha raggiunto i territori dove abitiamo con uno spettacolo nato da un incontro e che si è fatto incontro. Ancora ringrazio chi lo ha pensato - Giovanni Barbesino - e realizzato - Simona Aztori e Matteo Fedeli.

Vorrei condividere alcune sottolineature su quello che viene ripreso nel documento: anzitutto la nostra fotografia, questi numeri sintetizzano chi siamo e cosa facciamo, sono numeri importanti che dicono l'impegno

dell'Associazione.

Poi i risultati dei questionari di soddisfazione degli utenti (che misurano questo impegno). L'Associazione sta implementando un "Progetto di Missione" che ha lo scopo di riportare la missione al centro dei percorsi strategici, gestionali, organizzativi e operativi di tutte le attività svolte. Nel 2016, attraverso i questionari di customer, abbiamo voluto "misurare" come la missione che diciamo di realizzare - "prendersi cura, riabilitare ed educare bambini e ragazzi con disabilità mediante una presa in carico globale loro e della loro famiglia, realizzata nel rispetto della vita e con uno stile di accoglienza che favorisca la loro crescita umana e spirituale. La qualità del progetto di riabilitazione viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l'integrazione del bambino e del ragazzo nella propria comunità di appartenenza"- viene percepita dai nostri utenti e dalle loro famiglie.

Le pagine dedicate a ciascuna delle regioni in cui siamo presenti hanno lo scopo di meglio illustrare la particolarità di ciascun territorio, mettendone in evidenza i servizi e i numeri. Abbiamo anche voluto sintetizzare l'impegno dell'Associazione a perseguire una gestione sana ed oculata e fotografare come nel complesso l'Associazione continua ad essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera, più di quanto riceva, fungendo quindi da generatore e moltiplicatore di valore per tanti. La risposta avviene sul piano dei bisogni complessi di cui ci facciamo carico e sul piano sociale ed economico.

Luisa Minoli

Presidente La Nostra Famiglia

In Veneto La Nostra Famiglia è senza frontiere

120 operatori da tutta la regione in diverse discipline sportive

Ll 16 Settembre 2017 si è svolta presso la sede di Pieve di Soligo la seconda edizione dell'evento sportivo "La Nostra Famiglia... senza frontiere".

Nato come iniziativa per festeggiare i 25 anni della sede di Oderzo, è diventato un appuntamento fisso per far incontrare e divertire gli operatori delle varie sedi del Veneto, attraverso competizioni di vario genere unite dal filo conduttore del "fare squadra". Un'iniziativa unica nel suo genere, perché mira ad alimentare il senso di appartenenza al nostro Ente nel far sentire tutti gli operatori parte attiva di "una grande famiglia". Lo sport è un grande maestro di vita, consente di andare al di là di ruoli e funzioni: tutti, in piena libertà, possono provare a mettersi in gioco e cooperare per raggiungere un obiettivo comune.

Grazie allo stare insieme si può riuscire ad andare oltre i confini dei nostri centri e ad alimentare le relazioni umane, per esempio attraverso la conoscenza diretta dei colleghi di cui sappiamo solo il nome.

La partecipazione è stata davvero grande, con 120 operatori presenti in 10 squadre provenienti da tutta la regione e, malgrado il tempo non sia stato "clemente", il pomeriggio insieme è stato davvero piacevole. Gli operatori si sono sfidati in diverse competizioni, dal ping pong ai quiz neuropsicologici, dalle competizioni canore fino all'intramontabile gioco del fazzoletto: alla fine è stata la squadra di Oderzo a trionfare.

La serata si è poi conclusa con le premiazioni e con un momento di festa in cui gli atleti hanno potuto recuperare le energie perse con un buon

La Nostra Famiglia frontiere

La regione si sono sfidati in
ve: la squadra di Oderzo sul
gradino più alto del podio.



piatto di lasagne, dolci e altre leccornie.

Vedendo l'entusiasmo di chi ha organizzato i giochi e di tutti coloro che hanno partecipato, siamo sicuri che questa iniziativa diventerà una tradizione e un'ulteriore occasione per gli operatori e le loro famiglie di fare gruppo, anche in un contesto diverso da quello lavorativo.

Per il prossimo anno non c'è ancora una data ma la sede ospitante è già stata scelta: Vicenza!

A tutti coloro che hanno contribuito ad organizzare la giornata e che hanno partecipato va una grande "grazie"; in particolare ai colleghi di Vicenza va un "in bocca al lupo" per l'organizzazione dei prossimi giochi.

Luca Verticilo (responsabile operativo)
e **Waltheralberto Bernardi**

La Nostra Famiglia di Pieve di Soligo



Riabilitazione a colori

Presso il Centro di Pasion di Prato le opere dell'illustratrice Cimatoribus spiegano ai bambini i vari settori riabilitativi.

L'illustratrice di Spilimbergo Alessandra Cimatoribus ha realizzato tredici tavole per aiutare i bambini che accedono al Centro di Pasion di Prato a capire meglio qual è il compito di tutti gli operatori che incontreranno. Il personaggio principale è un coniglietto che, di volta in volta incontra vari animali che gli spiegano cosa accade in ognuno dei settori. Ecco quindi l'incontro con il pinguino (fisioterapia), il camaleonte (oculistica e ortottica), l'airone (psicologia), la formica (neuropsichiatria), la giraffa (logopedia), il polipo (terapia occupazionale), la tartaruga (servizio psicoeducativo), la talpa (neurovisione), il gufo (neuropsicologia) il cane da pastore (servizio sociale), il koala (servizio educativo a ciclo diurno), il canguro (neuro e psicomotricità dell'età evolutiva) e il pesce (idrochinesiterapia). Ogni tavola è corredata da un piccolo pan-

nello che spiega anche in forma narrativa il perché è stato scelto quel tipo di animale. Per esempio, la psicomotricità è un percorso a piccoli salti, come quello di un cucciolo di canguro che nel marsupio di mamma cresce e condivide esperienze ed emozioni. Quando esce, lei lo segue e lo guarda; se è stanco o spaventato un caldo abbraccio lo protegge. Il piccolo guarda il mondo dal marsupio e sa che verrà il tempo per saltare fuori definitivamente, giocare con gli altri e percorrere grandi spazi. Oppure come l'airone anche lo psicologo, con equilibrio e attenzione, ascolta e aiuta piccoli e grandi ad avere uno sguardo dall'alto sul proprio percorso di crescita e li guida verso la conoscenza di sé. Insieme affrontano lunghi voli nel cielo e trovano soluzioni ingegnose per affrontare la vita.

Alessandra Cimatoribus, illustratrice per l'infanzia

Ha iniziato a disegnare quando era molto piccola, e fa l'illustratrice da tanto tempo. Ha pubblicato una quarantina di libri con editori italiani, europei e americani, molti dei quali sono stati tradotti in numerose lingue.

Ha illustrato anche giochi, costumi teatrali, packaging, manifesti, articoli per riviste; ha creato quattordici murali per lo zoo di Philadelphia, grazie ai quali lo Zoo ha vinto il Top Honors Exhibit Award del 2014.

Collabora con scuole e biblioteche, organizzando laboratori e incontri sul tema del libro e dell'illustrazione. Ha tenuto corsi di illustrazione estivi e autunnali a Sarmede. I suoi lavori sono stati presenti in circa ottanta mostre, nazionali e internazionali, tra le più importanti del settore.

In Friuli imprenditori in campo per la responsabilità sociale

Iniziativa di Confindustria Giovani a favore de La Nostra Famiglia di Pasion di Prato. Anche l'Arcivescovo Mazzocato alla consegna ufficiale della raccolta fondi.

Appuntamento con la Responsabilità Sociale di Impresa per Confindustria Giovani del Friuli Venezia Giulia: il 29 settembre presso La Nostra Famiglia di Pasion di Prato, in presenza dell'Arcivescovo di Udine Andrea Bruno Mazzocato e della Direttrice Generale Regionale dell'Associazione Tiziana Scaccabarozzi, è avvenuta la consegna dei fondi raccolti dai Giovani Imprenditori di Confindustria FVG a favore dell'Associazione che si dedica con infinita passione ai bambini con difficoltà e con disabilità.

L'Associazione opera nell'ambito della riabilitazione e della ricerca scientifica attraverso l'IRCCS "Eugenio Medea", riconosciuto nel panorama italiano in quanto specializzato in neuroriabilitazione e per la presa in cura di casi complessi nell'ambito dell'età evolutiva.

"Una raccolta fondi nata durante una cena estiva del gruppo Giovani" spiega il Presidente di Confindustria Giovani FVG Matteo Di Giusto, "in una serata in cui tra i nostri ospiti c'era la dottoressa Tiziana che ci ha parlato de La Nostra Famiglia, della mission condivisa da parte di tutti coloro che operano al suo interno e del grande impegno nella ricerca e nello studio delle disabilità della persona mirato al miglioramento delle condizioni sociali".

Così è nata l'idea di promuovere una raccolta fondi e contribuire con un impegno economico a un progetto



dalla grande forza sociale.

"Il nostro impegno non è solo economico - continua Di Giusto - ma desideriamo comunicare e trasmettere al territorio le opere di bene, sostegno morale, accompagnamento che interessano la nostra Regione, affinché ci sia una più diffusa conoscenza e condivisione di tali iniziative. Conosco da anni La Nostra Famiglia e la dedizione con cui la Dott.ssa Tiziana porta avanti il suo progetto regionale nonché la ricerca, la fatica quotidiana riscontrata nel fare bene il bene e l'importanza dell'apporto del contributo privato nella crescita dell'Associazione".

"Stiamo toccando con mano quanto importante sia la sensibilità degli imprenditori nei confronti dei bisogni che esprimiamo" commenta Tiziana Scaccabarozzi, che evidenzia come la ricerca scientifica non venga ancora sostenuta dalla Regione Friuli Venezia Giulia pur essendo l'IRCCS "Eugenio Medea" presente in Regione da molti anni: "Ringraziamo il Presidente Matteo Di Giusto e tutti i giovani imprenditori che, ponendosi in sinergia con la nostra realtà, contri-

buiscono a far crescere il territorio con la cultura della responsabilità sociale d'impresa oltre che concretamente attraverso le loro imprese".

L'Arcivescovo Andrea Bruno Mazzocato ha incoraggiato gli imprenditori ad essere aperti a costruire il bene, a favorire occasioni di lavoro per far crescere il territorio e li ha esortati

a rimanere solleciti alla solidarietà nei confronti di servizi come La Nostra Famiglia che, anche da "privati, operano per il pubblico", per un bene di tutti.

Con l'occasione della consegna dei fondi raccolti, La Nostra Famiglia ha ospitato anche il Comitato Regionale del Gruppo Giovani di Confindustria, importante momento di condivisione degli obiettivi futuri e dei risultati raggiunti da parte dei Giovani.

La Nostra Famiglia nel 2016 ha accolto, presso le sedi di Pasion di Prato (Ud) e San Vito al Tagliamento (Pn), 3.700 bambini e ragazzi, in particolare di età compresa tra i 4 e i 13 anni, conta di 271 operatori, con professionalità diverse, specie di profilo sanitario. "Abbiamo attive in Friuli Venezia Giulia cinque linee di ricerca: Neuroimmagini, Psicopatologia, Neuropsicologia Evolutiva, Comunicazione e Linguaggio, Neurovisione e Neuroscienze Cliniche, con 25 articoli pubblicati su riviste scientifiche internazionali" ha concluso il Responsabile Scientifico del Polo Barbara Tomasino.

Il raduno della solidarietà

Da Como a Bosisio Parini un "serpentone" di auto e moto storiche per finanziare il progetto LABOR-@attivo.

Il 15 ottobre 2017 si è svolta la nona edizione del raduno per auto storiche organizzato dai Club Wheels For Others, Bianchina Classic Club, Cinquini Brianzoli e il Moto Club Scintille Classiche.

L'unione della nostra passione per le "ruote d'epoca" e il desiderio di aiutare gli altri, dando anche un contributo concreto, permettono di vivere un momento speciale per chi si trova all'interno di questa struttura sia come paziente che come operatore. Sicuramente poco se paragonato a ciò che questa esperienza lascia in noi.

A partire dalla prima edizione, ottobre 2004, abbiamo visitato i laboratori del Centro di Formazione Professionale di Bosisio Parini, introdotto la partenza da Como con la partecipazione dei ragazzi a bordo delle nostre vetture, organizzato la gita sulla funicolare di Como, visitato una mostra d'arte a Bosisio, aggiunto le gare di precisione anche per i ragazzi de La Nostra Famiglia e, quest'anno, sperimentato un nuovo itinerario, più lungo e panoramico che, dopo aver costeggiato il lago, passa per la Colma di Sormano.

Fin dal primo mattino, a Como l'accoglienza di Maria Pia e Roberto, con la calorosa ed entusiastica presenza dei ragazzi che quotidianamente frequentano questa sede, rendono speciale la giornata per tutti i partecipanti.

I tour guidati all'interno del Centro illustrano le attività svolte presso il Centro di lavoro Guidato e un profilo dell'associazione La Nostra Famiglia, sia in Italia che all'estero: questo momento è vissuto con grande partecipazione da tutti gli equipaggi che, con attenzione, seguono le spiegazioni e, spesso, fanno domande per approfondire la conoscenza di questi argomenti, che per alcuni sono vere e

proprie scoperte!

Un breve saluto presso la sala mensa, una piccola colazione ed eccoci tutti pronti al via per il nuovo itinerario di ben 54 Km con tutti i nostri amici che trovano posto sulle loro vetture preferite: le più gettonate sono state la Citroën Chapron Cabriolet, la Panther Callista, la Ford Escort RS Cosworth, la mitica moto Yamaha di Francesco e la sempre attesa "Alfa Romeo Giulia": ognuno ha potuto viaggiare su una "storica" in qualità di navigatore con tanto di "Road Book rallistico" tra le mani.

A Bosisio Parini, parcheggiate le vetture, arriva il momento del pranzo: anche qui abbiamo ricevuto caloroso saluto da parte di Laura, che ha voluto sottolineare come anche noi facciamo parte de La Nostra Famiglia donando al presidente del Club, Adelio Bonelli, in rappresentanza di tutti noi, il Bilancio di Missione 2016: un modo per condividere tutto il "bene fatto bene"!

Ormai i ragazzi e i piloti fremevano per il momento clou della giornata: gli ormai immancabili giri in pista declinati per alcuni nella versione turistica – una passeggiata su una vettura storica in tour attraverso i viali di ricordo tra i padiglioni – e per altri nella versione più sportiva, strappando momenti di autentica euforia a chi saliva a bordo con i piloti più "esuberanti".

A bordo di una simpaticissima Topolino, con il suo sempre paziente proprietario, alcuni hanno anche potuto provare una guida pratica; a seguire le gare di precisione sui pressostati.

Al termine della giornata una bella merenda e le premiazioni: una bottiglia di spumante per il pilota primo classificato e un tablet per i primi tre navigatori esordienti.

A tutti gli equipaggi, in ricordo di questa giornata, viene consegna-



ta una foto della vettura in azione, grazie alla preziosa collaborazione di Gianpiero che ci segue fin dalla prima edizione.

Quest'anno l'incasso è finalizzato al progetto LABOR-@attivo.

Arriva così il momento dei saluti: strette di mano e abbracci tra tutti i partecipanti con la promessa di rivederci tutti, anzi sempre di più, alla prossima edizione!

Un particolare ringraziamento alla Direzione dell'Istituto, a tutti gli ospiti, ragazzi e famiglie, agli equipaggi intervenuti e a chi si è impegnato ad organizzare l'evento dandoci la possibilità di vivere una giornata veramente speciale.

Adelio, Francesco, Massimo, Alessandro, Christian e Gianmaria

Presso il Centro di Riabilitazione
di Ostuni

L'integrazione a partire dal racconto

Da molti anni avevo sentito parlare de "La Nostra Famiglia" di Ostuni perché alcuni compagni dei miei figli, nel corso del tempo, hanno usufruito dei preziosi servizi che la struttura offre.

L'incontro vero e proprio è avvenuto lo scorso anno con la proposta di "raccontare storie", nella mattina del sabato, ai ragazzi delle attività diurne e ai bambini che frequentano la scuola.

La direttrice Simonetta Cominato ci ha accolto favorevolmente, dandoci la possibilità di sperimentare un metodo ampiamente consolidato nelle scuole, ma nuovo nell'approccio con i diversamente abili.

Circa una volta al mese ci siamo incontrati per "raccontare una storia" insieme ad una quindicina di bambini e ragazzi che hanno seguito, partecipato e poi si sono divertiti a loro volta nell'interpretare la storia, portatrice di valori e spunti di riflessione importanti.

La mattinata che trascorriamo insieme inizia con la presentazione che ciascun bambino fa di sé utilizzando un semplice ritornello: "Io mi chiamo... e sono molto felice di stare qui con voi".

Per chi non può parlare o cantare, si impegna tutto il gruppo a cantare per lui. Successivamente viene esposta la fiaba mediante slide e vien chiesto ad un bambino di "entrare" nel personaggio di cui si narra. Il bambino indossa un semplice segno di riferimento - ad esempio un mantello, una corona, un cappello particolare, le orecchie di un animale. Ciò contribuisce a immedesimarsi nella parte e a renderlo proattivo nelle espressioni. In questi mesi abbiamo recitato, cantato, danzato, riso e giocato insieme, coinvolgendo tutti secondo le loro abilità. Ciò che abbiamo sperimentato è stata la gioia di un sorriso e il profondo arricchimento interiore che porta all'incontro con il "diverso".

"Diverso" da chi? L'umanità è una, e si esprime in diverse forme; l'amore è uno, anch'esso espresso in maniera molteplice: parole, sorriso, una carezza. La gioia è una e il sorriso universale.

Giorgia Vigevano con *Roberta Tagliacozzo* e
Antonella Brambati

BREVI

LINEE GUIDA PER L'UTILIZZO DELLA GAIT ANALYSIS



Con l'obiettivo di fornire linee guida per l'utilizzo della gait analysis nell'ambito della medicina riabilitativa, la SIAMOC ha promosso una Consensus Conference nazionale in cui è stato coinvolto il nostro Istituto nella persona del Dr. Piccinini. Le raccomandazioni emerse sono state appena pubblicate su Gait & Posture.

Il lavoro è suddiviso in tre aree: requisiti generali e gestione del laboratorio, problemi metodologici e strumentali, evidenze scientifiche e appropriatezza clinica. La pubblicazione vorrebbe quindi contribuire al miglioramento della pratica clinica e alla promozione di future ricerche in questo ambito. Per accedere al lavoro: ncbi.nlm.nih.gov

CINEMA: EFFETTI SPECIALI A PASIAN DI PRATO



Si è conclusa la terza edizione di Effetti Speciali - rassegna cinematografica su disabilità, riabilitazione, inclusione, realizzata dal Comune di PAsian di Prato, Associazione Genitori de La Nostra Famiglia e Media-

teca Cinemazero di Pordenone. Il primo film *Aspetto di Volo*, del regista friulano Giulio Venier, racconta l'esperienza in parapendio dal Monte Cuarnan (sopra Gemona del Friuli) di alcuni ragazzi disabili. Grazie al volo i protagonisti entrano simbolicamente in un mondo in cui superano con felicità e fiducia le loro paure e le barriere fisiche e sociali, mentre i genitori aspettano con orgoglio il loro atterraggio. Alcuni dei ragazzi che hanno partecipato al docufilm sono stati, in passato, seguiti dal Centro di Pasion di Prato. Il secondo film *Non sposate le mie figlie* di Philippe de Chauveron affronta invece il tema delle differenze culturali e religiose e dei pregiudizi che emergono anche tra le persone più insospettabili, mentre il terzo *Ho amici in paradiso* di Fabrizio Maria Cortese, girato nel Centro don Guanella di Roma, racconta l'incontro tra il mondo della fragilità e quello di chi, fino a quel momento, ha passato la vita a rincorrere futilità e denaro. Ospiti delle tre serate regista e attori di *Aspetto di Volo*, la rock band di San Vito al Tagliamento The Strangers e Renata di Bella con Rosanna Pravisano, dell'Associazione Genitori di Pasion di Prato e dell'Associazione Noi Uniti per l'Autismo/Udine, che hanno raccontato la loro esperienza e presentato i libri *Nel quotidiano, la riabilitazione infinita* e *Cosmo-nauti - viaggi obliqui tra luna, terra e autismo*.

A PASIAN DI PRATO INCONTRO SULL'ACCOGLIENZA

Serata di incontro, riflessione e dibattito il 25 ottobre per gli operatori della sede di Pasion di Prato sul tema "Tutelare la dignità di tutti e di ciascuno". A guidare la riflessione don Pierluigi Di Piazza, fondatore del Centro di accoglienza Ernesto Balducci di Zugliano (Udine) dove, ogni giorno, vengono accolti immigrati, profughi e rifugiati politici. Con La Nostra Famiglia il Centro Balducci condivide lo stesso valore: l'accoglienza e la cura di persone che vivono situazioni di fragilità. Come nella parabola evangelica del buon Samaritano, prendersi carico dei bambini con disabilità e delle loro famiglie o degli immigrati e dei profughi significa ridare loro dignità e fare in modo che, come recita l'articolo 3 della Costituzione Italiana, vengano rimossi quegli ostacoli che impediscono il loro pieno sviluppo. Certo, in entrambe le realtà le difficoltà e le fatiche non mancano: spesso la sfida si fa più grande nella quotidianità delle relazioni a volte conflittuali con i colleghi, negli aspetti amministrativi ed economici, in quelli burocratici e legislativi imposti dall'esterno... Ma è proprio la scelta che ciascun operatore fa di mettere le sue capacità professionali e umane a disposizione dei bambini disabili e delle loro famiglie, che contribuisce a tutelare la propria e l'altrui dignità.

Silvia Cattivello
Operatrice del Centro

CASTAGNATA A CONEGLIANO



Il 4 novembre, presso il presidio di Conegliano, si è svolta la castagnata promossa dagli "amici di Combai". È una bella tradizione, che vede La Nostra Famiglia come tappa finale di una manifestazione che dura tre settimane e che attira migliaia di persone. Ogni anno e con rinnovato entusiasmo anche le famiglie si uniscono alla festa per un momento significativo di relazione, scambio e gioia di stare insieme.

A SAN VITO AL TAGLIAMENTO FORMAZIONE SUL PROGRAMMA MOVE

In ottobre presso la Sede di San Vito al Tagliamento si sono svolti tre incontri pratici sull'applicazione del programma MOVE condotti da Viviana Scalon, fisioterapista e international trainer, rivolti a insegnanti, educatori e personale addetto all'assistenza. Tale programma è volto a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità (indipendentemente dall'età o dalla causa di disabilità) e delle persone che si occupano di loro. La competenza e la passione della docente hanno guidato i corsisti a cogliere le potenzialità del programma, volte anche a favorire una maggiore collaborazione tra la famiglia, la scuola e i settori riabilitativi. L'autonomia che questo programma favorisce nei bambini e nei ragazzi è misurabile con scale di valutazione e traspare dalla soddisfazione dei piccoli utenti che, dopo l'impegno nelle varie sessioni di lavoro, sperimentano maggiore autonomia, benessere e autostima.

PREMIO CREATIVITÀ DELLA LOMBARDIA ALLO SPETTACOLO "LA SEDIA"



Sopra: un momento dello spettacolo "La sedia". Sotto: Le operatrici del Centro di Bosisio Parini vengono premiate dal Presidente del Consiglio Regionale Raffaele Cattaneo, dal Consigliere Segretario Daniela Maroni e dal Sindaco di Lecco Virginio Brivio.

Tra i progetti sociali più creativi della Lombardia c'è lo spettacolo "La sedia", messo in scena l'anno scorso dagli studenti del centro di Formazione Professionale di Bosisio Parini. Lo spettacolo, sotto la regia di Claudio Milani, era uno dei 36 progetti selezionati tra i 1400 patrocinati dal Consiglio regionale dal 2013 a oggi e, in occasione della Giornata della Creatività a Palazzo Pirelli, il 19 novembre, è stato premiato con il sigillo "Lombardia è creatività!".

LA NEWSLETTER FA 100: DAL 2008 PER INFORMARE SUL NOSTRO MONDO

100 numeri di newsletter, più di 11000 utenti. Da luglio 2008 La Nostra Famiglia comunica anche tramite questo strumento per informare una platea estremamente differenziata su tutto ciò che accade intorno a e con La Nostra Famiglia: dalle iniziative spontanee e di promozione delle sedi agli ultimi progressi nella ricerca sulla riabilitazione, passando da uno dei carat-

teri distintivi dell'Associazione, la formazione, e accendendo qualche luce sul mondo degli enti collegati. Per iscriversi alla newsletter www.lanostrafamiglia.it

ARTE, MUSICA E CULTURA A MANDELLO



Ospiti e operatori del Centro di Mandello sono in grande fermento: dopo aver sperimentato lo scorso anno con successo il teatro come forma di espressione che ha dato l'occasione di esibirsi in pubblico, ora continuano a realizzare attività artistiche di musica e canto. Ma la vita nella residenza è movimentata anche per le regolari uscite sul territorio a conoscere interessanti esperienze in ambito sportivo, culturale e turistico. Un serio impegno per tutti è la prospettiva del Natale, con un percorso condiviso di Avvento che si realizza con un video di auguri (cerca su YouTube *Il nostro Natale - La Nostra Famiglia di Mandello del Lario*) e con la Messa cantata in Parrocchia. Tanti amici hanno inoltre collaborato in questi mesi con gli operatori alla raccolta fondi con una vendita di torte eccezionali: il tutto per arricchire le proposte educative dei prossimi mesi, tra cui l'esperienza di pet-therapy. Per gli abitanti della casa quindi non soltanto le cure tradizionali necessarie ogni giorno, ma una qualità di vita buona, ricca di nuove opportunità di relazione e di conoscenze.

FESTA DI SOLIDARIETÀ A SAN VITO AL TAGLIAMENTO

Il 5 Novembre 2017, presso la sede di San Vito al Tagliamento, il Gruppo Amici ha organizzato la seconda Festa di solidarietà e amicizia, devolvendo il ricavato per il progetto di riqualificazione della Centro.

Protagoniste indiscusse sono state le caldarroste, qualche buon bicchiere di vino, i ricchi premi per la tombolata ma soprattutto la simpatia, l'allegria e l'affetto di tutti coloro che hanno partecipato. Il pomeriggio si è concluso con la condivisione dell'Eucarestia presieduta da Mons. Ovidio Poletto vescovo emerito della Diocesi di Concordia-Pordenone. L'appuntamento è già rinnovato per il prossimo anno.

PROCEDE IL PROGETTO AUTISMO CON IL ROTARY ERBA LAGHI



Il 19 settembre il Rotary Erba Laghi ha donato 33 tablet alla Nostra Famiglia, che verranno destinati ai bambini seguiti dal Centro Autismo del Polo di Bosisio Parini. Presenti alla consegna ufficiale i past president Rotary Camillo Capararo e Marco Missaglia, con i dirigenti Nostra Famiglia Laura Baroffio, Massimo Molteni e Damiano Rivolta. La donazione è stata una tappa importante di un progetto molto ampio di collaborazione tra i due enti sull'autismo, che ha consentito di realizzare attività di ricerca, di formazione e di spettacolo, come l'esibizione del Piccolo coro "Mariele Ventre" dell'Antoniano di Bologna il 21 maggio scorso a Molteno.

INNER WHEEL PER IL PROGETTO LABOR@ATTIVO



Continua l'amicizia dell'Inner Wheel Club di Lecco, sezione del club internazionale femminile di servizio. Dopo aver

sostenuto il progetto di Parent Training per le famiglie con bambini con autismo che verrà avviato nelle prossime settimane nelle sedi lombarde, le socie del club lecchese il 9 novembre hanno fatto visita al Polo di Bosisio Parini. In quell'occasione hanno portato il contributo raccolto durante un torneo benefico di burraco e che verrà destinato al Progetto Labor@attivo, per migliorare la dotazione strumentale destinata alla formazione di ragazzi e adolescenti con disabilità che frequentano il Centro.

CAPODANNO CONTROCORRENTE

Ritorna l'esperienza del "Capodanno Controcorrente" che quest'anno si terrà a Roma dal 29 dicembre al 1° gennaio. La proposta, per giovani dai 18 ai 35 anni, prevede momenti di ascolto, testimonianze e visita alla città. Non mancherà il servizio agli ultimi con la Caritas di Roma. Per informazioni ed iscrizioni contattare: Bosisio Parini e Ponte Lambro *Laura Baroffio* (031 877111), Conegliano *Francesca Villanova* (0438 414259), Udine *Chiara Rigoldi* (328 4281209), Cava de' Tirreni *Michela Tentori* (089 441094), Ostuni Lecce Brindisi *Jlenia Maniglio* (0831 349111).

CONCERTO DEI MANOS BLANCAS ORGANIZZATO DAI LIONS



Si sono esibiti l'11 novembre all'auditorium Zotti di San Vito al Tagliamento: i Manos Blancas, con l'*European Spirit of youth* orchestra, le scuole di musica Petracco di San Vito e Città di Codroipo, e con l'intervento dello scrittore e giornalista Paolo Rumiz, hanno messo sul palco "United together", concerto clou di Orchestriamo, iniziativa culturale e solidale promossa dai Lions club Medio Tagliamento e Sesto al Reghena. Il coro dei Manos Blancas, nato nel 2010 a La Nostra Famiglia di San Vito per iniziativa della famiglia Nonino, è un'eccellenza unica in Italia: diretto da Paola Garofalo, è formato da 120 ragazzi provenienti da tutto il Friuli e dal Veneto, che usano le mani coperte da guanti bianchi per cantare non con la voce ma con la forza del gesto.

Il 10 novembre porte aperte all'IRCCS Medea

A Bosisio la scienza incontra i giovani

Più di 300 ragazzi hanno partecipato alla terza edizione di "Scopriamo la ricerca", con visite guidate ai settori più innovativi delle scienze biomediche.

Progettare giocattoli smart a sostegno dello sviluppo cognitivo e sociale, capire le patologie neurodegenerative grazie al moscerino della frutta, utilizzare la riabilitazione robotizzata con il supporto della realtà virtuale, scoprire la diversità genetica umana e come l'uomo si è adattato all'ambiente in cui vive, utilizzare gli action videogame per migliorare le abilità di lettura... Il 10 novembre alle 18.30 l'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini ha aperto le porte dei propri laboratori per la terza edizione di Scopriamo la ricerca, serata dedicata ai giovani che vogliono avvicinarsi alle scienze biomediche. Dopo il tutto esaurito delle precedenti edizioni, anche quest'anno più di 300 ragazzi sono stati guidati dai ricercatori alla scoperta di alcuni campi di indagine particolarmente innovativi, suddivisi in nove percorsi tematici e in tre differenti fasce orarie.

Disturbi dell'apprendimento e della comunicazione: cause e metodi di intervento

È stato illustrato un nuovo progetto longitudinale che ha l'obiettivo di dimostrare l'efficacia di training sperimentali con action video game su bambini a rischio di dislessia. I ricercatori hanno spiegato anche una nuova tecnica di imaging che utilizza la luce nel vicino infrarosso e permette di indagare in modo semplice e sicuro le variazioni di ossigenazione sanguigna associate all'attività cerebrale. Il BabyLab ha illustrato infine quali sono gli in-



dicatori precoci di rischio e le traiettorie evolutive tipiche e atipiche misurati fin dal primo anno di vita nell'area dei disturbi del linguaggio e dello spettro autistico.

E-health e nuove tecnologie per i disturbi del neurosviluppo

Come coniugare la riabilitazione infantile con il divertimento? Un ruolo di primo piano spetta alle tecnologie multimediali e ai giochi. In particolare sono stati presentati progetti che studiano giochi smart per la comunicazione e la socializzazione, come Giok, un simpatico alieno che coinvolge i bambini dai 3 ai 5 anni in attività che stimolano le abilità di problem solving. È stato introdotto, anche con una parte interattiva, l'utilizzo della musica per lo sviluppo del linguaggio e la progettazione di ambienti immersivi e tavoli multi-touch... Senza dimenticare i genitori, per i quali sono state create nuove app per la cura dei loro figli come MedicalBIT, un progetto che mira a costruire un sistema di consulenza e screening on-line e una rete di professionisti.

Il labirinto della mente: esploriamolo insieme

Tutto quello che ci passa per la testa, da quello che sentiamo a quello che speriamo o temiamo, prende forma nel nostro cervello. Questo funziona come un software gigante e velocissimo in cui i messaggi passano attraverso impulsi elettrici

e chimici. I ricercatori hanno mostrato come alcuni farmaci possano intervenire su questi messaggi per modulare emozioni e comportamenti: un vero e proprio salto dietro le quinte della psicofarmacologia, per approcciare la "chimica dei sentimenti e dei comportamenti". Stressati si nasce? E' stato spiegato l'intreccio tra ormoni, comportamento e cure materne per l'evoluzione delle emozioni e dei comportamenti e l'importanza dello studio del movimento per capire i disturbi del comportamento alimentare.

Scopriamo i network cerebrali: organizzazione, funzione e patologie

Il cervello umano, costituito da oltre 80 miliardi di cellule, è uno dei più complessi sistemi del nostro pianeta. Capire come funziona è la chiave per comprendere ciò che ci rende umani e per trattare alcune delle malattie che più ci spaventano. L'analisi dei network cerebrali è oggi possibile grazie allo sviluppo di sofisticate tecniche di imaging e di analisi del segnale elettrico generato dai neuroni.

Vuoi scoprire la mia s...vista? viaggio nel mondo dell'ipovisione

I ragazzi hanno potuto sperimentare situazioni di cecità e ipovisione con l'uso di occhiali simulatori e bende e provare alcune difficoltà vissute dai bambini ciechi o gravemente ipovedenti. Sono stati poi mostrati alcuni ausili che consentono ai bambini con disabilità visiva di accedere agli apprendimenti scolastici e di ampliare le loro possibilità di autonomia.

Alla scoperta delle tecnologie assistive per l'autonomia

Il Centro Ausili ha mostrato modalità alternative per interfacciarsi e controllare il computer e altri strumenti informatici, in particolare joystick e trackball, sistemi di puntamento con movimento del capo, sistemi di puntamento oculare, sistemi di riconoscimento vocale.



Cosa raccontano i nostri geni?

I ricercatori hanno spiegato la diversità genetica umana e come l'uomo si è adattato all'ambiente in cui vive e mostrato come il moscerino della frutta ci aiuta a capire le patologie neurodegenerative. Hanno illustrato inoltre il ruolo del sequenziamento del genoma nella comprensione dei meccanismi alla base delle patologie e nello sviluppo di nuove terapie per il loro trattamento e l'importanza della farmacogenetica, che lega l'efficacia e la sicurezza dei farmaci anche ad alcune particolarità genetiche individuali.

Robot e realtà virtuale al servizio della disabilità

L'introduzione di dispositivi ad alta tecnologia sta cambiando il volto della riabilitazione, affiancando e potenziando i trattamenti tradizionali e fornendo così nuove opportunità per migliorare le performance percettivo-motorie e cognitive. Sono stati illustrati i laboratori di riabilitazione robotica, come il Lokomat, che sostiene il piccolo paziente mentre lo assiste nel movimento delle gambe, l'Armeo, che favorisce la rieducazione del braccio e della mano mentre il bambino esegue dei videogiochi, e il Grail, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale.

Relazionarsi con il mondo: dall'esperienza dei neonati ai deficit neurologici

Sotto la lente le capacità sociali e le esperienze nei primi anni di vita, che condizionano in maniera fondamentale il successivo sviluppo socio-emozionale e la qualità della vita di un bambino. È stato anche spiegato il ruolo del cervelletto, un vero e proprio direttore d'orchestra del funzionamento cognitivo.

Cristina Trombetti

Dislessia: gli studi di Sara Mascheretti fanno tappa in Giappone

E vengono premiati dalla prestigiosa rivista Journal of Human Genetics. A Kobe la cerimonia di consegna del riconoscimento.

Con un intervento al 62° Annual Meeting of the Japan Society of Human Genetics, Sara Mascheretti ha ricevuto in Giappone il premio giovane ricercatore 2017 per i suoi studi sulla dislessia. "Ricevere il premio Journal of Human Genetics Young Scientist 2017 rappresenta un traguardo tanto gratificante quanto inatteso" ha dichiarato Sara Mascheretti. "E' per me stato un onore ricevere questo riconoscimento ed aver preso parte a questo Congresso".

"We would like to offer our warmest congratulations": queste le parole di Naomichi Matsumoto, Direttore della prestigiosa rivista, che porge i suoi auguri ai tre vincitori per lo sviluppo dei loro studi.

Il premio JHG Young Scientist è destinato agli articoli che hanno dato un contributo significativo, grazie alla loro eccellenza scientifica e impatto nel campo della genetica umana. L'iter dell'assegnazione prevede due step: vengono presentati alla commissione i dieci articoli scientifici più citati nei due anni successivi alla pubblicazione, quindi vengono selezionati i tre migliori sulla base dell'impatto dell'articolo e della carriera dell'autore.

Quello della Mascheretti è quindi un traguardo importante, che arriva dopo periodi di formazione all'estero in Canada, Germania e Stati Uniti, fino all'Unità di Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS "Eugenio Medea" – La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC), dove la ricercatrice si è concentrata sull'indagine del ruolo esercitato da fattori di rischio genetici ed



Kobe, 17 novembre 2017: Sara Mascheretti, ricercatrice presso l'Unità di Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS "Eugenio Medea", durante il suo intervento al 62° Annual Meeting of the Japan Society of Human Genetics.

ambientali nello sviluppo della dislessia evolutiva e delle difficoltà ad essa associate. In particolare, Sara ha esplorato il ruolo esercitato da fattori di rischio genetici ed ambientali nello sviluppo della dislessia evolutiva e delle difficoltà ad essa associate, studiando il ruolo esercitato dai meccanismi di interazione gene-gene e gene-ambiente. Attualmente lavora per approfondire ed identificare i

fenotipi cognitivi e neuroanatomici associati alla dislessia evolutiva e le sue traiettorie di sviluppo, indagando il ruolo svolto da variabili genetiche ed ambientali. L'obiettivo ultimo dei miei studi è quello di fornire elementi utili al fine di sviluppare strumenti innovativi e personalizzati per la riabilitazione della dislessia evolutiva. Questo permetterebbe di definire strategie di prevenzione adeguate e tempestive e di implementare approcci riabilitativi nuovi, specifici e basati sulle difficoltà neuropsicologiche peculiari di ciascun bambino.

"Ho continuato a sperimentare l'importanza del lavorare in un team", commenta a caldo la Mascheretti. "Nessuno degli obiettivi raggiunti sarebbe stato possibile senza un lavoro di équipe. Per questo motivo un ringraziamento particolare è rivolto a tutti i miei colleghi, italiani ed esteri, con cui quotidianamente mi confronto, discuto, progetto, condivido. E a tutti coloro che mi hanno insegnato e mi insegnano a farlo".

Cristina Trombetti

Domande sulla riabilitazione infantile? Scrivete al forum del Corriere della Sera

Tra i temi trattati: disturbi del movimento dovuti a lesioni cerebrali, paralisi, anomalie del cammino, malformazioni muscolo-scheletriche, trattamenti della spasticità.



Disturbi del movimento di pazienti in età evolutiva legati a lesioni cerebrali congenite e acquisite; paralisi cerebrale infantile, esiti traumi cranio-encefalici; anomalie del cammino; malformazioni muscolo-scheletriche in età evolutiva; scoliosi idiopatiche e neurologiche; trattamenti della spasticità; riabilitazione robotizzata. Sono alcuni dei temi trattati nel nuovo forum dedicato alla Riabilitazione infantile del Corriere della Sera. Rispondono alle domande dei lettori gli specialisti dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (Lc), punto di riferimento nazionale per la riabilitazione infantile. Il team è guidato dal dottor Luigi Piccinini, responsabile dell'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale. Ne fa parte anche la dottoressa Chiara Germiniasi, specialista in medicina fisica e riabilitazione, esperta di trattamenti intensivi precoci e di Constraint Induced Movement Therapy.

Distrofia muscolare di Duchenne: a Bosisio delegazione indiana

Al centro dell'incontro nuovi potenziali approcci basati sull'inclusione di medicine complementari.



Mercoledì 15 novembre sono venuti in visita a Bosisio il dott. Ram Manohar e il dott. Ananthraman Sharma, medici e docenti presso il College di Ayurveda dell'Amrita University, istituzione accademica attualmente prima in graduatoria tra le università private in-

diane. I visitatori sono stati accompagnati dalla prof. Delle Fave, responsabile di un progetto in corso presso l'IRCSS "Eugenio Medea" ("Nuovi potenziali approcci basati sull'inclusione di medicine complementari nel trattamento della Distrofia muscolare di Duchenne") in cui è coinvolto il dott. Ram Manohar, che prevede l'integrazione dell'Ayurveda (uno dei sistemi indiani di medicina tradizionale) nel trattamento della Distrofia muscolare di Duchenne.

I visitatori hanno incontrato la dott.ssa Grazia D'Angelo, neurologa co-responsabile del progetto. Hanno anche visitato i laboratori di Farmacologia con il dott. Marco Pozzi, mentre l'ing. Elisabetta Peri ha mostrato loro il GRAIL e i dispositivi robotici per la riabilitazione.

Linguaggio e autismo: traiettorie evolutive e interventi precoci

Presentati a Bosisio Parini (Lc) gli studi più recenti sui disturbi del neurosviluppo nei primi tre anni di vita.



L'identificazione precoce e la mappatura delle traiettorie evolutive sono fondamentali nel campo dei disturbi del linguaggio e dell'autismo.

Capire come evolvono le abilità del bambino permette infatti di identificare nel corso dello sviluppo un periodo critico nel quale è meglio intervenire.

A Bosisio Parini, il 27 ottobre 2017 presso l'IRCSS Eugenio Medea – La Nostra Famiglia, in un auditorium gremito (più di 400 partecipanti) sono stati presentati oggi i risultati della ricerca internazionale sui disturbi del neurosviluppo nei primi tre anni di vita, con interventi delle Università di Toronto e Laval in Canada, Rutgers nel New Jersey, dell'Istituto Superiore di Sanità, degli IRCCS Stella Maris e Medea, dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù.

Focus puntato su interventi preventivi ecologici applicabili a partire dai primi mesi di vita e trattamenti innovativi somministrati entro i tre anni di vita a bambini che manifestano i primi sintomi dei disturbi del neurosviluppo. Maria Luisa Scattoni, dell'Istituto Superiore di Sanità, ha sottolineato come l'obiettivo sia "mettere a punto un accordo nazionale con le pediatrie per inserire nel bilancio di salute una valutazione più ampia del neurosviluppo", mentre April A. Benasich, della Rutgers University, ha posto l'accento sull'importanza di interventi ecologici baby friendly per i disturbi del linguaggio.

Il congresso è stato organizzato anche con il contributo dell'Associazione Italiana Ricerca Autismo AIRA.

C. T.



Dislessia: a Milano concerto benefico

Grande successo del gruppo Ensemble vocale Ambrosiano al concerto gospel e pop organizzato dai Lions.

L'evento, che si è tenuto il 6 ottobre nella chiesa di S. Angelo a Milano, ha contribuito a finanziare il progetto Seleggo, un servizio gratuito per gli studenti con dislessia. Protagonisti anche il coro di voci bianche dei Musicisti Cantori di Milano. Seleggo nasce nel 2014 da una collaborazione fra i Lions e l'IRCCS "Eugenio Medea" – La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (Lecco), uniti dal 2014 per studiare e diffondere in tutta Italia supporti informatici e strumenti compensativi per la dislessia, dallo sviluppo di tecnologie che facilitino la lettura, alla creazione di specifici software monitorabili in remoto eseguibili anche a domicilio, al coinvolgimento della scuola e degli insegnanti. Nel 2017 il progetto Seleggo è stato ulteriormente potenziato con l'arrivo di Tachidino, un nuovo sistema di riabilitazione online ideato dai ricercatori del Medea, che aiuta a far evolvere positivamente le difficoltà di lettura e scrittura, direttamente sul PC di casa, con monitoraggio a distanza.

Dai disordini della coscienza al rientro scolastico

L'IRCCS "Eugenio Medea" il 20 settembre ha partecipato alla Conferenza Internazionale sul danno cerebrale acquisito in età pediatrica con un corso su valutazione e trattamento del bambino con cerebrolesione acquisita.



Roma, settembre 2017: la responsabile dell'Area Neurofisiatria dell'IRCCS Medea Sandra Strazzer con il suo team alla Conferenza Internazionale sulle cerebrolesioni acquisite in età pediatrica.

Il 20 settembre un gruppo di specialisti dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" – La Nostra Famiglia di Bosisio Parini ha tenuto un corso pregressuale alla II Conferenza Internazionale sul "Danno cerebrale acquisito in età pediatrica" (Second International Conference on Paediatric Acquired Brain Injury), congresso promosso dalla Associazione Internazionale di "Brain Injury" (IBIA), nella sua sezione pediatrica. Il corso dal titolo "Valutazione e

trattamento neuropsicologico e psicologico del bambino con danno cerebrale acquisito: dai disordini della coscienza fino al rientro scolastico" è stato introdotto dalla relazione di Sandra Strazzer (neurologo, capo dell'Area Neurofisiatria del Medea ed esperta di Cerebrolesioni acquisite in età infantile). La dottoressa ha tenuto un intervento per inquadrare il corso all'interno dell'esperienza pluridecennale dell'Istituto e della Unità Operativa delle Cere-

brolesioni Acquisite di Bosisio Parini. Sono seguite cinque relazioni, tenute dalle psicologhe e dalla pedagoga del Servizio Cognitivo Comportamentale dell'Area Neurofisiatica: Susanna Galbiati, responsabile del Servizio, ha presentato l'attività psicologica all'interno dell'Unità Operativa delle Cerebrolesioni Acquisite in età infantile; Katia Colombo ha parlato sulla valutazione e il trattamento riabilitativo del bambino con disturbi di coscienza (stato vegetativo e minima coscienza); Valentina Manfredi ha presentato la valutazione dei bambini rispetto ai disturbi neuropsicologici e comportamentali; Monica Recla ha spiegato i trattamenti riabilitativi in questo ambito. Ha concluso le presentazioni Loredana Stella, pedagoga dell'Area Neurofisiatica, parlando del reinserimento scolastico e sociale di questi bambini.

Oltre al Corso, gli specialisti del Medea hanno tenuto anche un simposio sulle tecniche innovative per la ripresa del cammino dopo lesione cerebrale acquisita. Elena Beretta, fisiatra, insieme al fisioterapista Daniele Panzeri del Medea, con il collega Maurizio Petrarca dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, hanno presentato il trattamento innovativo dei bambini tramite robotica e realtà virtuale immersiva. Ha contribuito al simposio Erika Molteni, da poco trasferita dal Medea a Londra come Associate Researcher, University College London, Department of Medical Physics and Bioengineering.

Entrambe queste iniziative denotano l'alto livello delle proposte erogate all'interno dei percorsi riabilitativi dell'Istituto Medea nei confronti dei bambini che dal pieno benessere si ritrovano improvvisamente, dopo un trauma cranico o altro evento, nella condizione di disabilità grave. Offrire loro il meglio della riabilitazione è sicuramente un passo importante per riprendere a vivere in modo sereno e un modo per attuare le indicazioni del Fondatore dell'Associazione La Nostra Famiglia, il beato Luigi Monza: ognuno deve provare una grande responsabilità nei confronti di questi bambini e cercare di "fare bene il bene".

Il 20 ottobre a Bosisio Parini

Gli studenti aprono l'anno accademico

Indicatori di outcome e scale di valutazione: lezione magistrale del direttore sanitario e presentazione delle tesi.



È sempre una festa la giornata introduttiva dell'anno accademico in cui iniziano ufficialmente i Corsi di Laurea di Bosisio Parini e di Conegliano, che afferiscono rispettivamente alle Facoltà di Medicina delle Università di Milano e di Padova.

Oltre ai "primini", evidentemente felici per essere riusciti a superare lo scoglio della selezione, e agli altri studenti dei corsi, orgogliosi di passare il testimone alle nuove reclute, presenza abitualmente un certo numero di docenti, molti dei quali sono anche tra gli operatori più esperti dell'Istituto. Sembra vogliano confermare con la loro presenza la consapevolezza della responsabilità che si assumono per formare nuovi professionisti non solo tecnicamente competenti, ma umanamente ricchi e disponibili, ai quali lasciare

come eredità la loro esperienza.

Quest'anno poi c'è stata una importante novità: dopo i saluti iniziali del direttore Mario Cocchi, la lezione magistrale del direttore sanitario dell'IRCCS Medea Massimo Molteni ha fatto il punto sugli indicatori di outcome e sulle scale di valutazione nelle professioni sanitarie: "Si tratta di strumenti che intercettano il cambiamento. Devono essere semplici, replicabili e devono fotografare non tanto il ripristino alla normalità, ma l'evoluzione positiva delle capacità e delle abilità in un tempo definito".

Sono stati quindi gli stessi allievi dei corsi di Bosisio e di Conegliano a fare da esperti, illustrando le tesi più coerenti ed interessanti sul tema trattato: "non dobbiamo leggere queste presentazioni come una selezione meritocratica", continua Molteni. "Il futuro, infatti,

non è nella competizione ma nella sinergia e nel team. A maggior ragione se parliamo di inclusione e partecipazione sociale".

È importante il messaggio che è uscito dalla giornata: in una società che mette da parte i giovani, La Nostra Famiglia investe sulle nuove generazioni. Infatti, chi era presente ha avuto esperienza diretta della competenza che gli studenti sono in grado di acquisire in soli tre anni

di percorso e conferma dell'importanza per il nostro istituto di un'area dedicata alla formazione che, se assorbe tempo, energie e risorse degli operatori che fanno docenza, restituisce largamente in termini di contributo alle ricerche, agli studi sperimentali, ad attività innovative: il tutto per formare persone preparate per mettersi a servizio della comunità nel campo della educazione e della riabilitazione.

Le tesi presentate

Corso di Laurea in Educazione Professionale Sezione Bosisio Parini

La multimedialità come pratica educativa rivolta a giovani adulti con ASD: costruzione di buone prassi (*Arianna Valsecchi*).

Confronto fra scale valutative dello stato di coscienza in soggetti con grave cerebrolesione acquisita in vista di interventi educativi (*Gloria Valsecchi*).

Corso di Laurea in Fisioterapia Sezione Conegliano

Valutazione funzionale dell'arto superiore con il confronto tra scale di valutazione cliniche e misure strumentali: studio pilota su bambini con PCI forma emiplegica spastica (*Giulia Buongiorno*).

Corso di Laurea in Logopedia Sezione Bosisio Parini

Validazione del protocollo di valutazione delle abilità di prealimentazione del neonato lattante (0-12 mesi) (*Cristina Bernardini*).

Le abilità linguistiche e cognitive nel tumore cerebrale infantile: valutazione in bambini dai 4 ai 12 anni (*Cecilia Marconi e Sara Mognoni*).

Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva Sezione Bosisio Parini

Giochiamo con il mago: studio per la validazione di uno strumento per valutare il gioco simbolico in età evolutiva (*Lara Biorlini*).

La valutazione dell'outcome dell'intervento neuro e psicomotorio: strumenti a confronto (*Martina Esposito e Marta Isella*).

Corso di Laurea in Terapia Occupazionale Sezione Conegliano

L'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbo dello spettro autistico: revisione della letteratura sul ruolo della terapia occupazionale e sull'efficacia degli interventi (*Sabrina Favaretto*).

Il terapeuta occupazionale nella scuola dell'infanzia: esiti di un intervento mirato allo sviluppo dei prerequisiti al grafismo rivolto ai bambini dell'ultimo anno (*Samantha Stefanello*).

Juba. Presto una nuova officina ortopedica unica nel Sud Sudan

Costruttori di speranza

Il team di OVCI progetta e realizza ausili per pazienti in età evolutiva e cura la formazione del personale locale.

Il primo aprile 2017 è cominciato a Juba il progetto triennale PASS (Promozione dell'Autonomia delle persone con disabilità in Sud Sudan). Il progetto, finanziato dall'AICS (Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo), ha come obiettivo la costruzione e l'avviamento di una nuova officina ortopedica presso il Centro di Riabilitazione Usratuna di Juba, la formazione del personale del Centro e la creazione di un sistema di riferimento pazienti capace di prescrivere e distribuire ausili ortopedici in quattro diverse Regioni del Paese.

Il progetto è molto ambizioso e le instabili condizioni del Sud Sudan non renderanno facile lo svolgimento di tutte le attività; ciononostante, a nove mesi dall'inizio, possiamo ritenerci soddisfatti di quanto è stato fatto e siamo certi che stiamo camminando nella giusta direzione.

L'attività che fino ad oggi ha sicuramente impegnato di più il personale sul campo consiste nella costruzione della nuova officina ortopedica, che sostituirà quella in esercizio ormai dal 1984, e nella quale lavorano due tecnici ortopedici, Santo e Francys, che, con il loro impegno e la loro pazienza, hanno appreso l'arte di costruire in modo impeccabile ausili per pazienti in età evolutiva.

In qualità di Capo Progetto, senza preparazione in ambito fisioterapico, più volte in questi mesi ho chiesto ai diversi esperti chiamati a collaborare al progetto PASS quali fossero le eventuali modifiche necessarie al fine di migliorare gli ausili prodotti da Usratuna. La risposta è sempre stata più o meno la stessa: i margini di miglioramento, quando presenti, riguardano solo piccoli particolari. Insomma, gli ausili prodotti dai due



Agosto 2017 - Francys e Santo insieme ad un tecnico ortopedico ugandese, durante una formazione finanziata dal progetto PASS.

Tecnici Ortopedici Usratuna sono di ottima fattura.

Tale risultato è stato possibile sicuramente anche grazie all'impegno delle molte persone che si sono occupate della formazione del personale nel corso degli anni.

Oltre ai servizi di assistenza rivolti ai bambini disabili e alle loro famiglie, la formazione del personale è infatti una delle attività più importanti del Centro Usratuna di Juba.

Periodicamente vengono invitati esperti, locali ed espatriati, per formare e aggiornare lo staff.

Nel mese di ottobre per esempio – grazie al coinvolgimento di Maria Regina Zuilianello, una delle prime volontarie di Juba negli anni '80 – si è svolto un re-training dal titolo Disabilità ed uso degli ausili ortopedici. Per il 2018 invece è in programma un consistente ammontare di ore di

formazione relative alla produzione e prescrizione di ausili plastici.

La nuova officina ortopedica è progettata per accogliere la produzione di AFO (Ankle Foot Orthosis), KAFO (Knee Ankle Foot Orthosis) e SPLINT (tutori), ausili prodotti con materiale plastico mai realizzati finora dal Centro.

Quando anche il settore plastico sarà avviato – orientativamente entro il primo trimestre 2018 – il Centro Usratuna sarà dotato dell'unica officina ortopedica del Sud Sudan in grado di realizzare ed adattare oltre dieci tipologie diverse di ausili ortopedici. Ciò sarà un ulteriore importante risultato che il Centro di Juba avrà raggiunto nei suoi oltre trent'anni di cura e assistenza rivolta ai bambini con disabilità.

Antonio Maini
Capo Progetto PASS, Juba

Un nuovo punto di vista in Sudan

La condivisione del tempo rende la vita più ricca

Un anno fa ero da poco arrivato a Khartoum. Ricordo bene il momento dell'arrivo: l'uscita dall'aereo e il primo contatto con il temuto caldo africano, l'autobus che lentamente ci trasportava verso gli edifici bassi e grigi dell'aeroporto, i documenti da riempire in doppia copia e da far controllare due volte, a due militari diversi. Ricordo ancora meglio il senso di spaesamento provato il giorno dopo, quando i nuovi colleghi ci accompagnarono a vedere Khartoum, il palazzo del Presidente, Nile Street, le Università, il Nilo Bianco e il Nilo Blu, e Omdurman, con il suo mercato colorato e i suoi palazzi antichi e "immobili". Mi trovavo, per la prima volta in vita mia, in una situazione di totale mancanza di riferimenti culturali, geografici, paesaggistici, sociali.

Prima di partire per un'altra esperienza a lungo termine, qualche anno prima, un formatore mi spiegò il concetto di shock culturale. Le persone che iniziano un'esperienza all'estero, mi disse, seguono tutte un percorso molto simile, rappresentato da una curva a U che prontamente disegnò sulla lavagna. Si parte con l'euforia, causata dall'eccitazione per la nuova vita e le nuove esperienze, si prosegue in uno stato di tristezza e confusione e si conclude in uno di relativa stabilità emotiva.

Nel mio caso però, la confusione sembrava serpeggiare sin dal momento iniziale del percorso. E in realtà non mi ha mai abbandonato, anche se poi ha cambiato forma. All'inizio infatti lo stupore nasceva da ciò che era strano e curioso: il caldo asfissiante, il caos del traffico, gli autobus che non si sapeva bene che giro facessero. Poi, col



tempo, cominciai a derivare da ciò che era semplicemente differente: le quantità leggendarie di cugini pro capite, che variano dal centinaio al centinaio e mezzo, o di invitati ai matrimoni, in questo caso dai mille fino ai tremila; o la lentezza nel prendere un tè di fronte al Nilo, che a seconda della location poteva toccare anche le quattro o cinque ore. Infine, lo stupore lasciò il posto all'apprezzamento di alcuni aspetti culturali o sociali, nel mio caso il valore dato alla condivisione del tempo, dello spazio, del cibo. Col tempo, cominciai infatti a notare quanto fossi costantemente preoccupato dai miei problemi da risolvere, dai miei impegni da terminare, dai miei progetti da progettare. Non avevo tempo, pensavo, per passare il tempo come loro. Già perché loro il pomeriggio, ogni tanto, lo passavano semplicemente



stando insieme, parlando e bevendo un tè sulla riva del Nilo. Ne è scorsa parecchia di acqua sotto il fiume per conquistare un piccolo nuovo punto di vista sulle cose e per raggiungere la convinzione di quanto la vita possa essere infinitamente più ricca, avvincente, piena, allegra e libera se condivisa con altre persone.

Andrea Callegaro
Serviziocivile a Khartoum

Ad Esmeraldas, un anno dopo il terremoto

Dalle macerie ponti che uniscono

*Migliora il tenore di vita, le strade sono asfaltate e le scuole rinnovate.
Ora al lavoro per combattere le disuguaglianze sociali.*

Dopo tanti anni ritornare ad Esmeraldas è stata per me una forte emozione e ringrazio chi mi dato la possibilità di vivere questi giorni! La gioia e lo stupore hanno caratterizzato le mie giornate che sono trascorse veloci e piene di incontri. Ho nel cuore e negli occhi i volti di tante persone che ho rivisto con piacere: gli insegnanti della scuola Juan Pablo II col suo direttivo, i terapeuti del centro Nuestra Familia, i volontari OVCI, alcuni espatriati impegnati nel servizio di volontariato, la "iglesia" di Esmeraldas col suo vescovo, i sacerdoti e le religiose, la comunità delle sorelle sempre premurosa.

Ho ricevuto da parte di tutti una calorosa accoglienza e la domanda ricorrente era: "Come hai trovato Esmeraldas dopo tanti anni"?

La città si è nettamente trasformata: quasi tutte le case sono di muratura, le strade sono asfaltate e illuminate, le infrastrutture e le strutture sono state rinnovate. La spiaggia e il lungomare de "Las Palmas" sono stati potenziati da mezzi e attrazioni per il turismo locale e internazionale.

La gente è molto orgogliosa di aver questo spazio di ritrovo per giovani e meno: cinque minuti di paradiso per poi ritornare nella faticosa vita quotidiana, anche se agli occhi di noi stranieri sembra un ostentare una ricchezza fittizia.

Una città arricchita da ponti di collegamento: quello di Tachina che collega il centro della città con il nord del paese e l'aeroporto, quello di Muisne che collega l'isola con il resto della terra dalle macerie del terremoto.

Quartieri marginali se ne incontrano pochi e il tenore di vita si è elevato, basti pensare che la maggior parte della gente che vive in città ha in casa propria un computer, un cellulare e tutti sono collegati con internet.



Sembrano cose scontate, ma se penso che venti anni fa l'unica struttura che possedeva un collegamento internet era l'università Cattolica e l'accesso era riservato agli studenti, la cosa fa molto riflettere!

L'educazione scolastica è migliorata e molti più bambini accedono alla scuola sia pubblica che privata; in molti "barrios" (quartieri), sono stati attivati dei doposcuola, pochi bambini si vedono per le strade durante le ore di lezione.

Le scuole sono state rinnovate nelle loro strutture e programmi anche per quanto riguarda "l'educazione speciale" e l'educazione inclusiva, anche se spesso a fronte di un'adeguata preparazione degli insegnanti statali a ricevere studenti con disabilità.

Ai nostri occhi il sistema appare ancora carente, constatando che in quarta elementare gli alunni non sono in grado di scrivere corretta-

mente, ma di passi se ne sono stati fatti tanti.

Il sistema sanitario è stato rinnovato e ridisegnato: è sorto un nuovo ospedale regionale e nuovi centri di salute. Nell'aria si respira un che di più salubre nonostante la raffineria imperi sulla città. Malattie epidemiche come la malaria e il tifo si presentano solo con casi sporadici durante la stagione delle piogge.

Esmeraldas è una città più sicura rispetto a un tempo: le cosiddette "pandille" (bande giovanili) non esistono più, anche se la criminalità continua con un sicariato che non permette che il problema della sicurezza venga superato. I furti sono ancora all'ordine del giorno e, purtroppo, anche la corruzione.

Quel che ho ritrovato e mi fa ben sperare sono i valori che caratterizzano questa gente: l'accoglienza e il calore umano che spesso si trasformano in festa, in spazio di ritrovo



per mangiare insieme e ballare; il vivere alla giornata, che è affidarsi, ricercare il senso della Provvidenza, credere che ogni giorno ci è dato quello di cui abbiamo bisogno; il tempo, un luogo dove tutto si muove lentamente per costruire relazioni; nonostante i tempi siano cambiati, la testimonianza di una chiesa povera, che continua a fare scelte audaci in favore dei poveri denunciando le ingiustizie e la corruzione (a cominciare dal suo vescovo che, pur essendo nominato presidente della Conferenza Episcopale Ecuatoriana, continua ad essere pastore della sua chiesa di Esmeraldas, visita le zone rurali tutti i fine settimana e riceve nel suo studiolo come qualsiasi parroco di campagna); la speranza in un futuro migliore. La vita è sempre dura ad Esmeraldas, gli imprevisti sono molteplici e la differenza tra ricchi e poveri e tra chi lavora e chi è disoccupato è più visibile adesso.

Quello che intravedo è che dalle macerie di una vita povera, dalle case distrutte dal terremoto dello scorso anno, dagli occhi sempre vispi e contenti dei bambini si innalzano ponti che uniscano, che accorcino le distanze tra ricchi e poveri, tra nazioni dominanti e paesi sottomessi, tra rapporti mantenuti per interessi personali o politici a rapporti sinceri e leali.

Vedo ponti che si innalzano verso il cielo e la preghiera di una Chiesa che ritrova l'opzione per i poveri.

Rosanna Castelnuovo

Piccola Apostola della Carità, Brindisi

Con l'aiuto della Federazione Nazionale delle Persone con Disabilità

Abbiamo tutte le carte in regola

In agosto l'Ufficio della Pubblica Sicurezza cinese ha conferito ad OVCI il certificato ufficiale di registrazione come ONG straniera. Coronati 16 mesi di attesa, dalla promulgazione della Legge al riconoscimento.



Carissimi tutti, in uno dei precedenti articoli abbiamo condiviso la notizia della nuova Legge sulla Registrazione delle Organizzazioni Non Governative in Cina e del percorso intrapreso da OVCI in questa direzione. Nel frattempo sono passati alcuni mesi, da una parte faticosi ma belli, ed eccoci con un aggiornamento per condividere qualcosa di più su questo percorso, su alcuni risultati e sulla strada che resta ancora da fare.

Fin dalla presentazione della Legge alla fine di Aprile del 2016 (entrata in vigore il 1° Gennaio del 2017), abbiamo cercato di capirne i contenuti e le modalità di applicazione, specialmente nelle parti dove alcune cose non erano chiare. Ciò ha richiesto un lavoro coordinato di OVCI in Cina con la Sede Centrale, ed è stata un'esperienza veramente positiva, perché credo tutti abbiamo sperimentato la realtà

di essere uniti verso una meta comune, meta che per certi versi è anche un nuovo inizio!

La Legge ha certamente rappresentato per le ONG straniere in Cina una "preoccupazione", se vogliamo usare questa parola: una cosa nuova, seppur attesa, e con alcuni punti non chiari. OVCI non ha fatto eccezione alla regola! Anche qui inizialmente abbiamo sperimentato una certa preoccupazione, come è naturale davanti alle cose nuove. Non nascondo che - anche per il ruolo di Country Representative - ho sentito una responsabilità particolare: non certo perché fossi sola, anzi! Più semplicemente, perché forse è così che deve essere.

Un atteggiamento che ci ha aiutati è stato vedere nella Legge non soltanto gli aspetti non sufficientemente chiari o critici, ma anche l'opportunità che offriva.

Anzitutto, è stata un'occasione per ri-

flettere sulla nostra esperienza quasi ventennale in Cina, perché una presenza non si deve mai dare per scontata, anche se moltissime realtà locali ci chiedevano e ci chiedono di essere qui (e di fatto, OVCI non sarebbe mai venuto in Cina al di fuori di tali richieste).

È stata quindi un'occasione preziosissima per domandarci: "Iniziamo le pratiche di Registrazione? Ci sono questi presupposti?". Infatti, sarebbe stato possibile anche scegliere di non registrarsi e conseguentemente di lasciare il Paese: la Registrazione è un obbligo solo per quanti desiderano continuare a restare, o per quanti volessero venire. Al di fuori della Registrazione, infatti, non è permesso condurre attività. Come dicevo, il desiderio di restare era motivato dalle tante realtà locali che ritengono significativa la nostra presenza, e dalla consapevolezza del lavoro importante fatto in questi anni. Ma è sempre bene fermarsi per un momento di verifica, ed è stato utile vedere nell'uscita di questa Legge tale occasione.

Anche la consapevolezza di iniziare un percorso con un risultato incerto è utile, forse perché rende più liberi da quanto si è fatto. Se qualcosa di buono è stato fatto negli anni, certo non è stato solo merito nostro. Una miriade di persone di buona volontà, qui e in Italia, una miriade di circostanze (gioiose, semplici, faticose, difficili... tutte!): ecco il materiale con cui pian piano si è portata avanti questa attività in un Paese che amiamo, e proprio perché lo amiamo, rispettiamo. Siamo qui come ospiti, e la Legge è stata occasione di bussare un'altra volta alla porta di questa casa che ci ha accolto. Così l'abbiamo voluta vivere, certi che se anche avessimo dovuto lasciare la Cina, quello che è stato fatto sarebbe rimasto come bene condiviso, che non è una nostra proprietà: certamente non sarebbe stato nella valigia da portare via.

Naturalmente, questo atteggiamento non ha affatto significato un minor impegno nel preparare quanto era necessario, sia per quanto riguarda i documenti sia per le istituzioni da



contattare. Anzitutto l'Autorità di Registrazione (la *Pubblica Sicurezza*), poi l'Ente che avrebbe dovuto scrivere la Lettera di consenso per portare tutti i documenti alla Pubblica Sicurezza ed iniziare la pratica. Abbiamo scelto di chiedere alla *Federazione Nazionale delle Persone con Disabilità*, il più adatto al nostro settore in base alla lista data dalla Pubblica Sicurezza.

La Sede Centrale ha fatto un incredibile lavoro di coordinamento con noi qui in Cina, perché ci fosse la certezza di preparare bene i documenti richiesti, molti dei quali necessitavano di un lungo e complicato iter. Chiaramente tale certezza è sempre relativa, poiché alla fine sono le Autorità che decidono se i documenti vanno bene o meno. Tuttavia, una volta compreso che anche questa Legge, al di là delle cose incerte, era per un bene, il motto "*fare bene il bene*" ci ha guidati in questo percorso. Fondamentale anche come lo staff di OVCI in Cina ha vissuto quei mesi di attesa, con la flessibilità che è possibile solo quando si comprende e si cerca di vivere, pur con tutti i limiti, lo spirito tipico del volontario.

Dopo aver consultato due avvocate per verificare i documenti che già avevamo iniziato a preparare, nel mese di marzo 2017 abbiamo avuto il primo incontro diretto con la *Pubblica Sicurezza* preposta alle ONG straniere. È stato un momento di confronto molto importante, che ricordo ancora in modo molto vivo. Abbiamo trovato persone competenti, disponibili ad ascoltare e a capire le nostre domande. È stato il primo di circa sette o otto

incontri, che hanno favorito la conoscenza reciproca. Anche con le avvocate si è creato un rapporto di grande stima.

Mentre si cammina verso un obiettivo, si deve gustare il panorama che in quel momento ci circonda! Non conoscevamo ancora il risultato finale, ma nuove persone entravano in questo "percorso", rendendolo bello al di là di tutto.

Nel Gennaio 2017 avevamo già iniziato gli incontri con la *Federazione Nazionale delle Persone con Disabilità*. Per motivi di spazio, non posso raccontare tutto: vi dico solo che abbiamo ricevuto la loro Lettera di consenso il 24 di Luglio (tale Lettera era necessaria per poter procedere).

Dovendo la *Federazione* assumere in base alla Legge delle responsabilità anche per il futuro, ed essendo noi il primo Organismo a presentar loro la richiesta, è chiaro che il tempo di attesa sia stato relativamente lungo. In questi mesi, ci sono state tante avventure e tante sospensioni, che ci hanno fatto anche dubitare che questa Lettera sarebbe mai arrivata... cosa fare allora? Credo si debba essere semplici, e talvolta è bastato ricordare che "siamo servi inutili", pur facendo e pensando tutto quello che era nelle nostre capacità per arrivare ad una conclusione positiva.

Questi mesi di attesa sono però stati preziosi, perché hanno rafforzato i già buoni legami di stima con la *Federazione Nazionale delle Persone con Disabilità*, creandone di nuovi anche con la *Pubblica Sicurezza*... devo dire, ben al di là di ogni nostra possibile aspettativa iniziale.

Per noi è stato come il centuplo.

Il 27 Luglio è arrivata la comunicazione che la Lettera di consenso era pronta, timbrata appunto il 24 Luglio, e siamo andati a ritirarla! Grande gioia anche da parte della persona che aveva seguito in quei mesi tutta la pratica per la *Federazione Nazionale delle Persone con Disabilità* (la signora Zhou Hong), facendo del suo meglio per giungere ad un risultato positivo. Ricevuta questa Lettera, abbiamo finalmente portato tutti i documenti

alla *Pubblica Sicurezza*.

La Legge concede alla Pubblica Sicurezza 60 giorni di tempo per rispondere: in due settimane avevano verificato tutto, chiamandoci per confermare il loro parere favorevole e prendere appuntamento per la consegna del Certificato ufficiale. Anche attraverso questa solerzia, abbiamo potuto capire quanto fossero intenzionati a lasciarci procedere con le attività in favore delle persone con disabilità. Quando ho ricevuto la comunicazione dell'appuntamento da parte della Pubblica Sicurezza, fissato il 16 Agosto, ho fatto una richiesta, naturalmente se lo avessero ritenuto possibile... Di solito è il Rappresentante dell'Organismo registrato che va a ricevere il Certificato, e se non conosce la lingua va con un traduttore. Avrei dovuto quindi, secondo la prassi usuale, andare da sola. Ma come potevo andare da sola? Lavoriamo con la gente del posto, siamo sempre insieme. La decisione di registrarsi era motivata proprio da questi rapporti. Così

ho chiesto di andare con alcuni rappresentanti delle realtà con cui e per cui lavoriamo, oltre che naturalmente con lo staff di OVCI. Al momento i due ufficiali della Pubblica Sicurezza sono rimasti in silenzio, mi hanno detto che tale richiesta non era mai stata fatta in precedenza, aggiungendo però che la consideravano significativa, ed avrebbero cercato di fare il possibile. In caso positivo, non potevano essere troppi, ma avremmo comunque rappresentato un numero grandissimo di persone.

Il 16 Agosto eravamo un bel gruppo! Prima di ricevere il Certificato abbiamo fatto un incontro di un'ora, in cui anche due mamme dei bambini che vengono al Centro de La Nostra Famiglia hanno potuto parlare e raccontare la loro esperienza. La Pubblica Sicurezza ha dato la possibilità di parlare a ciascuno dei rappresentanti, volendo conoscere le loro attività, i loro problemi nel settore del servizio alle persone con disabilità, le loro attese per il lavoro futuro.

È stato un momento bellissimo e commovente, che ha coronato 16 mesi di attesa, dalla promulgazione della Legge al riconoscimento. Sul Certificato è scritta la data del 15 Agosto. Se anche fosse un caso, vogliamo leggersi un accompagnamento che sempre è stato presente...

Dopo la Registrazione ci sono ancora tante cose da capire, perché la Legge riguarda non solo la Registrazione in sé, ma anche l'operatività. Abbiamo preparato molte domande per la *Pubblica Sicurezza*, ed avremo altri incontri per comprendere al meglio come andare avanti. Altre domande ci saranno in futuro...

Sappiamo tuttavia che attorno a noi, in ogni ambiente da noi incontrato, ci sono tante persone di buona volontà, e non siamo mai da soli. Andiamo avanti con realismo, ma anche con questa fiducia.

Monica Mongodi

Rappresentante Paese OVCI in Cina

Osteogenesi Imperfetta: a Bosisio delegazione cinese

*Al centro dell'incontro, che si è tenuto dal 7 al 9 settembre,
l'approccio globale al paziente.*

Tre giorni per confrontarsi sull'Osteogenesi Imperfetta: una delegazione dell'Associazione China Dolls ha fatto visita all'IRCCS Medea di Bosisio Parini per rafforzare i rapporti di reciproca collaborazione per lo sviluppo di servizi riabilitativi a favore delle persone con disabilità. Il tutto fa seguito al Seminario Internazionale sull'Osteogenesi Imperfetta, che si è tenuto a Oslo dal 25 agosto al 2 settembre, al quale hanno partecipato entrambi gli enti.

Al centro dell'incontro, che si è tenuto dal 7 al 9 settembre, l'approccio olistico alle persone con disabilità degli operatori di Bosisio Parini. In particolare i partner cinesi – che collaborano

da anni con OVCI (la ONG nata da La Nostra Famiglia che opera nei Paesi in Via di Sviluppo) – hanno mostrato interesse per il modello di approccio globale al paziente con Osteogenesi Imperfetta, che coinvolge medici, terapisti, insegnanti e assistenti sociali.

Il confronto con il dottor Paolo Frascini e il suo team ha fatto luce sulla situazione generale dell'Osteogenesi Imperfetta in Italia, dai primi stadi della malattia fino all'età adulta, sugli interventi precoci e i vari interventi riabilitativi, in particolar modo quelli in acqua. Con l'Associazione Genitori e la Fondazione Orizzonti Sereni si è parlato anche del ruolo delle famiglie nel

processo di consapevolezza, di dialogo, di attuazione del processo riabilitativo e di inclusione scolastica.

Infine, con i rappresentanti di ASITOI – Associazione italiana osteogenesi imperfetta – si è fatto il punto sulla ricerca e sulle sfide che i pazienti devono quotidianamente affrontare.

Per l'Associazione China Dolls erano presenti il Direttore Esecutivo Miss Sun Yue con i Responsabili di Progetto Miss Liu Jing Wen e Miss Hao Tong Tong, mentre per La Nostra Famiglia la Presidente Luisa Minoli, il Direttore Generale Marco Sala e Paolo Frascini, responsabile fisiatra dell'ambulatorio scoliosi e displasie scheletriche.

Nazionale OVCI, 35 anni di cooperazione

Una grande e calorosa presenza ha caratterizzato le giornate del Nazionale di sabato 25 e domenica 26 novembre, durante il quale abbiamo festeggiato i 35 anni di OVCI.

Due giornate intense di lavoro, confronto e approfondimento sul tema della cooperazione.

La prima parte del sabato è stata dedicata agli approfondimenti teorici, partendo dalle motivazioni cristiane del nostro fare cooperazione, per poi riflettere sulle prospettive future e sulle nuove sfide che come ONG dovremo affrontare, anche a seguito della nuova normativa italiana.

La seconda parte è stata dedicata a ripercorrere i passi salienti di OVCI nei suoi 35 anni di vita: cosa ci ha portato nei vari Paesi in cui siamo presenti, la passione e i cambiamenti fatti in Italia che ci hanno portato ad oggi.

La domenica è stata tutta dedicata ai Paesi e ai nostri progetti, come modelli di sviluppo endogeno, partendo dalle testimonianze ricevute dai volontari presenti in Cina, Ecuador, Marocco, Sudan e Sud Sudan, oltre a dare voce ai collaboratori locali.

Sono stati momenti di grande condivisione e partecipazione sia di vecchi amici che di giovani che si stanno avvicinando a OVCI.

Ringraziamo tutti per la partecipazione e l'impegno che hanno reso questi due giorni unici e speciali.

Stiamo lavorando per predisporre il materiale che – appena possibile – sarà pubblicato sul nostro sito www.ovci.org

Brasil meu amor!

Quando si parte per un viaggio, per una missione, non si conosce ancora il luogo di destinazione; si parte per una meta che è un nome: Sud America, Brasile, Amapà.

Si parte e quel nome è così lontano dalla nostra realtà, dalla nostra immaginazione, tanto da far fatica a ricordarlo, rischia di confondersi. Quel nome è ancora solo un nome.

Poi si arriva in quel luogo e tutto cambia. Si sperimenta dal vivo che quel nome è casa di qualcuno, è il focolare di molte persone che ti aspettavano, che ti hanno preparato un posto nella camera, nella casa, nel cuore. E quello che era materia di geografia diventa affare di cuore! Con le persone dell'Amapà, i giovani volontari brasiliani Marcelo, Adrian-gelo, Jozinei, Gabriel, Rafael, Flavio, Hannah, Pablo, Alesandra, Dhaya, Mateus, Talita, Wagner, con le Piccole Apostole della Carità Jaqueline, Antonella e Marika, e le volontarie italiane Chiara, Federica e Marta, ho vissuto tre settimane laggiù, anzi, lassù, perchè l'Amapà è nell'estremo nord del Brasile, dove però la gente è "caliente" e generosa come nel nostro sud Italia.

Lì abbiamo animato una "Colônia de Férias" per i bambini dei quartieri dell'Amapà: i primi tre giorni della settimana erano dedicati ad accoglierli nella struttura della Parrocchia per intrattenerli con giochi, laboratori di pittura, costruzione di aquiloni, balli e canti e un tempo di divertimento in un clima di gioia, spensieratezza, cura amorevole e disinteressata.

Nei giorni di giovedì e venerdì ci spostavamo in quartieri più lontani o in altri territori più periferici dai nomi esotici quali Piquia, Cruzeiro... altri luoghi, altri nomi che prendevano forma concreta in sciami di bambini che correvano dietro un palla, miriadi di fili colorati per creare braccialetti fantastici, canti, filastrocche e balli coinvolgenti che ti facevano saltare a più non posso,



musica e sorrisi che non si potevano più contare... e poi il ringraziamento nella Santa Messa grazie a Padre Paulo e all'aiuto dei seminaristi di Florianópolis Paulo, William e Lucas. La storia di un viaggio comincia con un nome che è solo un nome, continua con un incontro, tanti incontri, tante persone, volti, gesti, parole e racconti importanti, dolori impronunciabili, lacrime, abbracci lunghissimi ed intensi, sguardi profondi che parlano senza parole, squarci di cielo, nuvole che paiono panna montata, scrosci assordanti di piogge fulminee, fiumi calmi e pazienti, terra rossa infuocata e sole bruciante. Tutto grida una bellezza ardita e prepotente: è la natura che incurante di ogni cosa continua a creare, rinascere, fiorire, fruttificare, donare vita in abbondanza e donarsi gratuitamente senza badare a spese. Quanta vita scorre nelle persone che abbiamo conosciuto e lasciato là, quanta vita nonostante le difficoltà, le ferite... tutto questo è diventato un esempio per noi, un cambiamento che ha risvegliato la nostra stessa essenza vitale.

Il viaggio può ora continuare solo con le nuove parole apprese: "saudade", nostalgia... e "obrigada", grazie!

Chiara Rigoldi

*Piccola Apostola della Carità
Pasion di Prato, Udine*

Proteggilo oggi, e potrai contare su di lui domani

18 organismi, italiani e marocchini, si sono riuniti in una piattaforma per migliorare le condizioni di vita dei bambini in Marocco. Anche OVCI nel gruppo di lavoro.

Possono alcune associazioni fare pressioni sul Governo marocchino affinché metta in pratica delle politiche di protezione dell'infanzia?

Per poter rispondere a questa domanda 18 organismi, italiani e marocchini, si sono riuniti in una piattaforma con lo scopo di migliorare le condizioni di vita dei bambini in Marocco, in accordo con i principi enunciati dalla Convenzione dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.

Lo slogan che è stato scelto dalle associazioni fondatrici è molto evocativo: «Protège – lui aujourd'hui, tu peux compter sur lui demain» (Proteggilo oggi, e potrai contare su di lui domani), nel senso che se cresciamo oggi un bambino con amore, nel rispetto dei valori, potremo un domani contare su una persona adulta che saprà essere un buon cittadino per la sua comunità.

La Piattaforma è nata nell'ambito di un progetto finanziato dall'Unione europea e realizzato dall'associazione italiana Amici dei Bambini, partner storico di OVCI in Marocco.

OVCI ha aderito ufficialmente alla piattaforma nel mese di ottobre e insieme a lei le associazioni Casa Lahnina e CLIO (con cui collabora da anni) mantengono alta l'attenzione verso i bambini con disabilità e le loro famiglie.

Il punto di partenza di questo cammino è stato l'identificazione di diversi problemi che l'infanzia in stato di abbandono o di esclusione sociale vive in questo paese.

Infatti, nonostante i progressi compiuti negli ultimi anni, la situazione dei bambini in Marocco presenta ancora molti passi da compiere: il coordinamento degli attori che lavorano a diversi livelli sul tema, l'applicazione delle leggi,



l'accesso ai servizi di base di qualità, l'inclusione nella società, la creazione di alternative all'istituzionalizzazione, l'accesso a un'adeguata assistenza per le persone con disabilità.

Uno degli ostacoli maggiori per il superamento di queste sfide è costituito dalla presenza di numerose norme sociali che si oppongono al godimento dei diritti da parte dei bambini: gli stereotipi di genere, le interpretazioni religiose fuorvianti e il debole riconoscimento dei diritti dei bambini.

Inoltre, le politiche sociali verso famiglie vulnerabili e precarie che non sono in grado di prendersi cura dei propri figli sono ancora oggi molto deboli. Questa carenza significa che i bambini si trovano spesso abbandonati a loro stessi e sono esposti a grandi rischi: la violenza, lo sfruttamento, il traffico, le malattie, gli incidenti...

Tante azioni sono già state fatte: l'organizzazione di diverse formazioni indirizzate alle associazioni della piat-

taforma sulla gestione amministrativa e finanziaria, sull'accompagnamento dei minori ospitati negli istituti (elaborazione del progetto di vita, il ruolo dell'educatore, l'inserimento socio lavorativo) e sulla comunicazione sociale; la presentazione di un rapporto alternativo sulla situazione dell'infanzia in Marocco alla 27esima sessione dell'EPU (Esame Periodico Universale) organizzato dal Consiglio dei Diritti dell'Uomo delle Nazioni Unite; l'organizzazione di una conferenza stampa per annunciare la nascita ufficiale della Piattaforma, a cui hanno partecipato numerose teste e diversi ministeri marocchini.

Molte sono le sfide che ci aspettano adesso, il pieno riconoscimento dei diritti dei bambini in Marocco è purtroppo ancora lontano, ma ci sono tutte le premesse perché il cammino che abbiamo intrapreso possa portare a dei buoni risultati.

Alessandra Braghini

Capo Progetto OVCI in Marocco

Per i bambini ci facciamo in **4**

ogni giorno nei centri di Riabilitazione e nei **4** poli ospedalieri
(Bosisio Parini, Conegliano - Pieve di Soligo, Pasion di Prato - San Vito al Tagliamento, Brindisi)
e con le **4** aree di ricerca



Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva



Psicopatologia dello sviluppo

Neurobiologia

Tecnologie Applicate



Dona con il bollettino postale allegato

oppure con

bonifico bancario su IBAN: IT67X031045127000000004482

intestato ad Associazione La Nostra Famiglia

causale: AMICO DELLA RICERCA

La donazione è fiscalmente deducibile o detraibile dalle imposte

www.LaNostraFamiglia.it

Grazie!

Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- www.lanostrafamiglia.it (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- www.emedeas.it (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- www.ispac.it (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

