otiziario d'informazione - Anno LXI n. 1 Gennaio/Marzo 2020

# Raccontami una storia

Ricerca: la parola d'ordine è fare rete

Lavorare con i bambini: il filo rosso dei colleghi Fiabe su misura per i bambini con problemi di comunicazione





### **50**

### Qui Pechino: il coronavirus non ferma la riabilitazione

Grazie ad una piattaforma online, proseguono le attività riabilitative del centro Womende Jia Yuan.



Horizon 2020: al via la progettazione di Mindbot, il cobot amico della salute mentale



La comprensione del linguaggio del corpo passa dalle emozioni



Ognuno è perfetto Intervista a Valentina Venturin



Notiziario d'informazione Anno LXI n.1 Gennaio/Marzo 2020

la **N**ostra **F**amiglia

#### Direttore responsabile

Cristina Trombetti

#### Comitato di redazione

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino, Roberto Bellè, Riccardo Bertoli, Lorenzo Besana, Domenico Galbiati, Rita Giglio, Luisa Minoli, Gianna Piazza, Tiziana Scaccabarozzi

#### Segreteria di redazione

Christina Cavalli, Angela Erma ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it

#### **Editore**

Associazione "La Nostra Famiglia" Via don Luigi Monza 1 22037 Ponte Lambro (CO) www.lanostrafamiglia.it

#### Progetto e impaginazione

Unisona, Milano - www.unisona.it

#### Foto

Archivio La Nostra Famiglia salvo dove diversamente indicato In copertina foto di Stefano Mariga

#### Stampa

Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO) Stampato in marzo 2020

Reg. presso il Tribunale di Lecco n. 78 del 7 settembre 1960

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

La informiamo che i Suoi dati personali sono trattati dall'Associazione "La Nostra Famiglia" per le finalità e nelle modalità esplicitate nell'informativa disponibile sul sito all'indirizzo www.lanostrafamiglia.it/chisiamo. Qualora non desiderasse più ricevere informazioni, può esercitare il diritto di opposizione in base all'art. 21 del Regolamento Europeo (GDPR 679/2016), contattando in ogni momento, gratuitamente e in maniera agevole, il Titolare del trattamento tramite l'indirizzo presidenza@lanostrafamiglia.it. Il Titolare avvierà le procedure interne al fine di soddisfare il suo diritto.

### Sommario

#### 1/2020

#### **EDITORIALE**

2 Lettera ai colleghi

#### **MISSIONE**

- 4 Addio a Gabriella Borri, donna di spicco della riabilitazione in Italia
- 6 Adelaide Meinero: il suo anticonformismo e l'amore del bello

#### VITA DEI CENTRI

- 8 Briantea84 e La Nostra Famiglia avviano le "accademie" dello sport
- 10 Gioco, faccio, scrivo
- 11 Udinese per la vita di nuovo in campo con La Nostra Famiglia
- 12 Il cuore grande degli Italiani
- 12 Sport e inclusione: il Medea partecipa al Polisocial Award
- 13 Conegliano: una mostra racconta il passato con lo sguardo rivolto al futuro
- 14 5x1000: una risorsa per il presente e per il futuro
- 16 Brevi

### RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 18 La comprensione del linguaggio del corpo passa dalle emozioni
- 20 L'Istituto Scientifico Medea primo in sicurezza
- 21 Il coronavirus spiegato ai bambini
- 22 Herpes simplex: studiata relazione tra epidemiologia e storia
- 24 Horizon 2020: al via la progettazione di Mindbot, il cobot amico della salute mentale

- 26 Il Polo di Brindisi in campo per le malattie rare
- 27 Il disturbo dello spettro autistico: formazione per gli insegnanti

#### **APPROFONDIMENTO**

- 28 Raccontami una storia
- 29 Ricerca: la parola d'ordine è fare rete
- 31 Ognuno è perfetto
- 33 Saper riconoscere, leggere, accogliere ciò che il bambino ci racconta di sé
- 34 Il maratoneta
- 36 Lavorare coi bambini: il filo rosso dei colleghi
- 39 Fiabe su misura per i bambini con problemi di comunicazione
- 40 Autismo: è necessario che la narrazione entri a far parte dei percorsi di riabilitazione

#### SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

**42** La paternità nella testimonianza di vita del beato Luigi Monza

#### **GRUPPO AMICI**

- 44 Farsi piccoli, come i bambini
- 45 Addio a don Paolo Zovatto
- **46** La guarigione: una riflessione all'assemblea del Gruppo Amici

#### LA NOSTRA GRANDE FAMIGLIA

**48** Un capodanno controcorrente al Sermig di Torino



#### OVCI

#### CINA

- 50 Qui Pechino: il coronavirus non ferma la riabilitazione
- 52 Pechino Express amico di OVCI

#### **ECUADOR**

- 53 Il primo giorno con la piccola Carli, affetta da paralisi cerebrale infantile
- 54 La collaborazione con l'università della Svizzera italiana

#### MAROCCO

55 Il sorriso di Niama

#### **SUD-SUDAN**

56 Nuovi laureati al St. Mary's College di Juba

#### ITALIA

57 Il viaggio, la nuova campagna di raccolta fondi di OVCI

#### SUDAN

58 A Omdurman uno staff sudanese e italiano programma la presa in carico di ciascun bambino

#### *Editoriale*

# Lettera ai colleghi

#### di Massimo Molteni



È un momento drammatico per l'Italia, con il manifestarsi sempre più evidente in ogni regione dei gravi problemi - di salute, sanitari, sociali e economici - che la pandemia da Corona virus Covid 19 sta causando.

Un momento che sta cambiando alcune abitudini consolidate di vita degli italiani e lo scenario della sanità italiana. Non mi sembra il caso che io aggiunga nemmeno uno iota, rispetto alle tantissime informazioni, testimonianze, parole che stanno inondando la vita di ciascuno di noi.

In maniera diversa, perché le diverse regioni stanno soffrendo per le conseguenze della epidemia in maniera differenziata, tutti siamo stati coinvolti (al pari dei nostri collaboratori) e la nostra attività e quella dei nostri pazienti è stata sconvolta.

In primo luogo, voglio esprimere gratitudine per il grande lavoro svolto ai colleghi che hanno dovuto affrontare una situazioni nuova per tutti, in una condizione non drammatica di prima linea come quella dei colleghi delle grandi strutture ospedaliere coinvolte, ma altrettanto ricca di problemi, tensioni, criticità, spesso in assenza di indicazioni da parte delle autorità regionali, anch'esse comprensibilmente in difficoltà a prestare attenzione alle istanze di tutti.

Il tutto, in un clima di crescente tensione emo-

tiva, paura e legittima preoccupazione anche tra gli stessi nostri operatori sanitari. Comprendo lo sconforto e la preoccupazione di tutti voi: e ringrazio tutti per l'impegno che avete messo nel continuare ad operare pur in condizioni di incertezza e per la disponibilità di tutti a individuare forme nuove di cura e riabilitazione a favore dei nostri pazienti, perché il diritto alla salute dei cittadini non viene meno anche in condizioni drammatiche come queste.

Abbiamo grandi sfide davanti a noi, pur nella consapevolezza di lavorare nelle retrovie di quella che è definita sempre più come una "guerra" combattuta dal nostro SSN: nelle retrovie ci sono forse meno pericoli, ma si è molto più soli, si corre il rischio di sentirsi abbandonati o addirittura inutili nella nostra quotidiana attività.

E lo sconforto cresce: e con esso la paura diventa più forte e meno esorcizzabile. La nostra non è una attività "inutile" o "non necessaria".

#### Dobbiamo agirla in forme nuove, ma con la stessa passione e competenza del passato.

Continuare la attività di ricovero, pur con maggiori limiti e prudenze e nel rispetto delle disposizioni regionali, senza far venir meno le opportunità riabilitative necessarie ai nostri pazienti. Essere pronti e pro-attivi a pensare, sviluppare e attuare modalità di continuità di cura e presa in

#### **AVVISO AI LETTORI**

Abbiamo lavorato alla redazione del Notiziario nei mesi scorsi, con un largo anticipo rispetto alla pubblicazione, come sempre accade per tutte le riviste periodiche. Protagonisti del numero sono ancora una volta i bambini, la loro cura, l'attenzione che meritano: "raccontami una storia" è il titolo che ci siamo dati, a indicare l'importanza del tema narrativo che vorremmo portare avanti tutto l'anno.

Per questo abbiamo pensato di chiedere ad alcuni scrittori racconti brevi sui temi a noi più cari. cioè l'accoglienza, l'infanzia, la disabilità: il primo che ha risposto all'appello è Eraldo Affinati, nell'approfondimento il suo racconto per noi.

Nel frattempo però sono accaduti tempi ed eventi inquietanti: il virus che si è diffuso e di cui tutti temiamo il contagio, l'immane tragedia delle guerre e delle moltitudini costrette a un esodo forzato senza una meta sicura che sia in grado di accoglierle, le catastrofi climatiche del pianeta, le scelte e i comportamenti sbagliati di tante persone.

Per questo motivo abbiamo voluto cambiare in corsa l'editoriale previsto con la "Lettera ai colleghi" del nostro Direttore Sanitario: ci sprona ad essere fedeli, responsabilmente ai compiti che la Provvidenza ci ha affidato, continuando ogni giorno il nostro impegno civile di solidarietà, soprattutto là dove siamo messi alla prova.

carico con modalità nuove: da remoto, sfruttando dove possibile la tecnologia e il web.

Nella convinzione che proprio in questi momenti non possiamo, non dobbiamo e non vogliamo lasciare soli i nostri pazienti e le loro famiglie: loro più di noi provate dalla fatica e dalla angoscia.

Il loro diritto alla cura e alla salute non viene meno: va agito tenendo conto delle condizioni eccezionali in cui ci troviamo.

E dobbiamo saper sostenere, motivare, rassicurare i nostri collaboratori che potranno essere chiamati assieme a noi a trovare e costruire queste modalità differenti di intervento, man mano che si svilupperanno.

Pronti ad assumerci il rischio di interventi clinici, laddove necessari, urgenti e indifferibili quando durante la continua e sistematica opera di supporto dei nostri pazienti e delle loro famiglie dovesse rappresentarsi una tale necessità clinica: da agire con le precauzioni del caso previste in queste circostanze e con il senso del limite, perché potremo contare solo sulle sole nostre forze. in questo momento. Senza però venir meno al nostro dovere di operatori sanitari.

Nella consapevolezza che anche il sistema amministrativo regionale e nazionale è comprensibilmente impreparato a supportare queste

attività e ci muoviamo al buio in "territorio sconosciuto" assieme ai nostri colleghi amministrativi: prudenza e discernimento, quindi, sapendo però che il bene primario è innanzitutto la tutela dei nostri pazienti, con le poche risorse che potremo agire e mettere in campo.

Vi chiedo umilmente di dare fondo a tutte le vostre risorse di operatori competenti e innamorati della vostra professione, orgogliosi di dover aiutare una fascia di popolazione debole. indifesa e che in questi momenti tragici rischia di essere ancora più dimenticata, di rendervi disponibili a cambiamenti e innovazioni, secondo le indicazioni che chi ha il difficile compito di coordinare, darà o suggerirà.

Se ci saranno ritardi o incertezze, aiutateci a trovare assieme le soluzioni percorribili, in uno spirito di profonda solidarietà professionale e umana. Non dobbiamo avere paura di quel che potrà accadere: siamo un grande gruppo, motivato, se saremo uniti e solidali tra di noi, sono sicuro che troveremo modalità che - quando questa emergenza sarà finita - renderanno ancora più efficace il nostro prenderci cura dei nostri pazienti.

Non per fare cose straordinarie: ma per fare ordinariamente bene e con orgoglio il nostro lavoro.

Un abbraccio "virtuale" a tutti.



RIABILITAZIONE IN ITALIA

Bosisio Parini (Lc), 4 ottobre 1997: Gabriella Borri con il ministro della sanità Rosy Bindi.

DOPO AVER CONDOTTO IMPORTANTI BATTAGLIE

NORMATIVE NEL CAMPO DELLA RIABILITAZIONE,

SI È SPENTA IL 9 GENNAIO A BOSISIO PARINI.

Gabriella Borri si è spenta il 9 gennaio a Bosisio Parini, all'età di 78 anni. Già laureata in Economia e Commercio, insegnava matematica e scienze nelle scuole medie inferiori, docenza che ha mantenuto anche dopo il suo ingresso nell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, fino al 1979, nella scuola speciale de "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini.

Nel 1980 viene nominata Direttrice amministrativa nazionale dell'Associazione, carica che ha ricoperto con passione fino al 2004.

Figura di grande rilievo per l'intero mondo della riabilitazione, con grande intelligenza ed altrettanta determinazione, Gabriella Borri ha condotto importanti battaglie normative ed ispirato - nel solco del carisma del beato Luigi Monza, fondatore della Nostra Famiglia - una visione umanamente, culturalmente e scientificamente più ricca della riabilitazione, soprattutto in riferimento nell'età evolutiva.

Decisivo è stato il suo apporto soprattutto nella seconda metà degli anni '90, quando è stata chiamata dal ministro della Sanità Rosy Bindi a far parte del Consiglio Superiore di Sanità ed ha avuto modo di proporre e sostenere orientamenti fortemente innovativi in fondamentali atti di indirizzo nel vasto campo della riabilitazione.

In quegli anni e nel lungo periodo in cui ha ricoperto il ruolo di responsabile per la Riabilitazione dell'ARIS a livello nazionale, si sono combattute alcune decisive battaglie in questo campo spesso trascurato, ma del tutto centrale nell'economia complessiva di un sistema sanitario che sappia farsi carico della domanda di salute del cittadino in tutta la sua effettiva estensione.

Del lavoro di Gabriella, dell'ispirazione di alto profilo tecnico e dell'attenzione al valore umano in gioco che ha saputo portare in questo campo vi è traccia soprattutto nelle linee-guida per la riabilitazione varate nel 1998. I temi allora più controversi che la dottoressa Borri si è trovata ad affrontare concernevano aspetti fondamentali per l'attività di riabilitazione. A cominciare dalla rivendicazione di un impegno che non fosse mai circoscritto alla cosiddetta "riabilitazione d'organo", cosicché la cura del paziente potesse risolversi in una serie di prestazioni puntiformi e poco o nulla aggregate in un piano coerente e personalizzato di trattamento.

Gabriella Borri sosteneva – forte anche dell'esperienza de "La Nostra Famiglia" che era universalmente considerata capofila di un processo di radicale rinnovamento, anche scientifico, della riabilitazione come ogni trattamento riabilitativo coinvolga complessivamente il soggetto cui è diretto, cosicché accanto al "curare", sia necessariamente da sviluppare la dimensione del "prendersi cura".

Questo è particolarmente vero - nella visione che Gabriella osservava quotidianamente nel suo Istituto di appartenenza - per bambini ed adolescenti: anche qui era necessario distinguere, mostrare come la riabilitazione in età evolutiva avesse una specificità tale da dover essere necessariamente considerata a sé. anche dal punto di vista normativo e

sul piano delle modalità gestionali ed organizzative dei servizi.

Oggi alcune di queste considerazioni - per quanto maturate sul piano teoretico e molto meno a livello fattuale - possono sembrare scontate, ma allora non sempre e non dovunque era necessariamente così.

Altrettanto impegnativo, anche nei confronti di determinate lobby professionali, è stato rivendicare come di riabilitazione non si possa e non si debba parlare solo in chiave ortopedica o fisiatrica, bensì considerando – ed anche qui l'attenzione alle età minori della vita si è rivelato un fattore dirimente - il versante neurologico ed, in particolare, neuro-psichico o francamente psichiatrico, riconoscendo la necessità che la riabilitazione non sia tanto una specialità tra le altre, una competenza a sé stante, ma piuttosto un'attitudine ed un versante di cui ogni branca specialistica della medicina deve sapersi far carico. Insomma, la riabilitazione come ambito elettivamente interspecialistico e, anzi, interdisciplinare, cui, cioè, devono concorrere non solo professionalità eminentemente sanitarie. Ed è qui che si è sviluppata, anche in virtù della sua competenza in campo economico, una delle battaglie più impegnative ingaggiate da Gabriella Borri, diretta a convincere, a cominciare dai pubblici poteri, come determinate figure professionali - che classicamente si ritengono di ordine assistenziale e, quindi, per lo più ascritte amministrativamente alla spesa sociale - siano talmente co-essenziali al buon esito sanitario del trattamento riabilitativo da doversi necessariamente imputare alla spesa sanitaria, liberando gli enti locali e le famiglie da fardelli ed oneri non facilmente sostenibili e, in ogni caso, attinenti il diritto costituzionalmente garantito alla salute.

Domenico Galbiati



CLASSE 1937, SI È SPENTA A MANDELLO DEL LARIO IL
7 DICEMBRE. FUORI DAGLI SCHEMI, IRONICA E CREATIVA
HA RICOPERTO INCARICHI DI DIREZIONE A BOSISIO PARINI.

Per la maggior parte degli anni trascorsi a La Nostra Famiglia, e sono oltre 50. ho lavorato e vissuto con Adelaide dapprima a Bosisio Parini e negli ultimi anni a Mandello del Lario. Professionalità e personalità molto diverse, ci stimavamo a vicenda, anche se conoscevamo bene reciprocamente non solo le nostre virtù ma anche i nostri difetti.

Adelaide era entrata in comunità all'insaputa della propria famiglia, dopo essere approdata quasi per caso al Centro di Varazze dove era stata assunta come insegnante. Ricordava con grande senso dell'umorismo il modo in cui era stata accolta come sorella: la comunicazione ufficiale di Zaira, allora responsabile generale, seguita da una notte in cui si era trovata sotto il cuscino i crocefissi delle sorelle che allora componevano la comunità di Varazze. Volevano esprimerle la loro vicinanza nella preghiera e darle il benvenuto, ma quei crocifissi erano davvero troppi!

Poi era andata a Ponte Lambro, si era iscritta all'Università Cattolica e laureata in Pedagogia con il massimo dei voti, avendo anche ricevuto borse di studio per il buon risultato negli esami.

In comunità si raccontavano aneddoti divertenti sulle sue levate mattutine per arrivare in tempo alla preghiera e subito dopo correre alla stazione per prendere il treno, sull'abbigliamento fuori moda con cui si recava in Università, sulle sue battute di cui non sempre i Superiori coglievano l'umorismo: una volta aveva scritto, ad esempio, sul quaderno in cui si segnalavano i guasti riguardanti attrezzature o stoviglie "ho rotto il silenzio".

L'osservanza del silenzio era allora prevista nelle prime ore del pomeriggio e la sera, dopo la preghiera di compieta, ma la vivacità e l'allegria delle ultime arrivate provocava frequenti trasgressioni.

A Bosisio le erano stati dati subito incarichi di direzione nell'attività educativa e riabilitativa del primo e del terzo padiglione dove era

prevista una nuova tipologia di utenti (affetti da epilessia) che richiedeva particolari attitudini e competenze, nonché di rappresentanza dell'Associazione in molte realtà e organismi esterni. Dimostrò di saper guidare l'attività e le persone unendo competenza e professionalità all'amore per l'opera e in particolare per bambini, genitori ed operatori. Per alcuni anni ebbe anche compiti nell'amministrazione pubblica, in particolare come assessore nel Co-

Pur ricoprendo un ruolo di "autorità", lo esercitava, come ammesso dagli stessi operatori, con apertura mentale, capacità di andare al di là della regola e della pura formalità, disponibilità di ascolto.

mune di Bosisio Parini.

D'altra parte, Adelaide era una persona fuori dagli schemi, generosa, creativa, libera e capace di valutare criticamente le situazioni ponendosi sempre "da un altro punto di vista", talvolta soffermandosi in modo analitico su particolari minuziosi che per altre persone non avevano alcuna importanza. Sapeva non lasciarsi coinvolgere troppo emotivamente dalle situazioni e conservare spazi per esprimere i propri personali interessi che erano molteplici, ma erano soprattutto diretti al bello: il bello della natura, dell'arte figurativa, della letteratura, e che si traducevano in stimoli e suggerimenti per le attività educative e laboratoriali dei ragazzi. Aveva da giovane sperimentato la vita di campagna e amava coltivare i fiori, gli ortaggi, ricercare erbe e funghi, anche quando negli ultimi anni faticava a camminare e con l'automobile si portava nel bosco o nei prati di Bosisio, con il rischio di impantanarsi. Raccoglieva e conservava di tutto: libri, naturalmente, ma anche francobolli, castagne, cartoline, vasetti di vetro, immagini

e biglietti augurali, oggetti vari, fiori secchi, fiori di carta...

Aveva una notevole abilità manuale e capacità di disegno e amava
illustrare con un umorismo fine e
delicato le cose più serie, quali la
spiritualità del beato Luigi Monza,
le nostre costituzioni e norme di
vita comune, il Vangelo stesso, le discussioni e le differenti opinioni che
venivano espresse, persino le situazioni che andavamo attraversando,
complicate e difficili per i cambiamenti che imponevano alla nostra
attività: lei riusciva a sdrammatizzarle e a renderle così più accettabili.

Adelaide, poco incline per temperamento alle "regole", sapeva accettarle sempre con un pizzico di "spirituale ironia". Ci ha lasciato da questo punto di vista un patrimonio che sarebbe bello poter valorizzare. Solo per confermare queste parole cito alcune sue traduzioni pratiche di consigli evangelici che possono essere validi anche per i lettori di questo giornale: "nel negozio dell'apostolato non andare a cercare frutti... in genere il Signore vende soltanto semi"; oppure "Chiedi al Padre ogni giorno sempre il pane per un sol giorno... ma non per garantirti di averlo sempre fresco"; e ancora "a un convegno, a una riu-

Pur ricoprendo un ruolo di "autorità", lo esercitava, come ammesso dagli stessi operatori, con apertura mentale, capacità di andare al di là della regola e della pura formalità, disponibilità di ascolto.



Adelaide Meinero

nione, invitata a un'assemblea, non pensare che sia sempre evangelico scegliere l'ultimo posto... se questo è in un angolino che ti concilia un pisolino".

Ma voglio chiudere pensando ad Adelaide nei suoi ultimi giorni: una persona ancora interessata e attenta agli ospiti di Mandello e a costruire buone relazioni con operatori, amici, genitori e volontari, parrocchiani e sacerdoti; amabile, grata, capace di sorridere di sé e degli altri con benevolenza e soprattutto di accettare il "marcimento" della spiritualità della piccola Apostola: il suo invecchiare, il suo graduale perdere autonomia, il dover dipendere dagli altri, le piccole croci di ogni giorno della vita comune.

Aveva scoperto negli ultimi anni lo smartphone e lo utilizzava come strumento di comunicazione con tutte le persone che amava: nelle lunghe ore che trascorreva nel pomeriggio in cappella passava dal rosario ai messaggi con WhatsApp e dai dialoghi col Signore alle comunicazioni attraverso internet, tanto che mi viene da pensare che anche nel preciso momento in cui sto scrivendo, sia ancora in rete e ascolti e mi mandi tra poco un messaggio dicendo la sua gratitudine...

Ciao Adelaide, buon soggiorno e preparaci un posto!

Carla Andreotti



30 RAGAZZI CON DISABILITÀ POTRANNO PRATICARE CALCIO E BASKET GRAZIE A FONDAZIONE CANDIDO CANNAVÒ E JUICE PLUS+. MADRINA DEL PROGETTO LA CAMPIONESSA PARALIMPICA ARJOLA DEDAJ. Avviato il progetto "Briantea84 Academy", grazie alla collaborazione tra Briantea84. associazione d'eccellenza nello sviluppo e nella promozione dello sport paralimpico, e La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

30 ragazzi con disabilità intellettivo relazionale potranno praticare calcio e basket grazie al progetto "Verso il Sol Levante" di Juice Plus+, volto ad incentivare la pratica sportiva tra le associazioni che operano sul territorio italiano.

Il progetto coprirà l'intera stagione sportiva della Scuola Calcio e della Scuola Gioco Basket. La prima è composta da 15 atleti con disabilità intellettivo-relazionale di età compresa tra gli 8 e i 17 anni, che frequentano La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Stesso discorso per la seconda "accademia" che coinvolge ragazzi tra i 7 e i 10 anni. Le due Scuole continueranno il loro progetto sportivo grazie alla partnership che contribuirà a tutte le necessità utili per il regolare svolgimento delle diverse attività: allenamenti settimanali, supporto alla guida tecnica e acquisto del materiale sportivo, con la realizzazione di nuove divise brandizzate Juice Plus+. Inoltre, come accaduto negli anni passati, alcuni dei ragazzi avranno anche la possibilità di vivere in prima persona nuove esperienze, come la partecipazione a eventi e campionati Fisdir o Figc che consentiranno loro di diventare parte integrante di una delle squadre targate Briantea84, condividendo tutte le dinamiche di gruppo dal campo allo spogliatoio.

Madrina della giornata è stata Arjola Dedaj, atleta della Nazionale Italiana Paralimpica di Atletica Leggera che, insieme al marito e guida Emanuele Di Marino, ha partecipato alle Olimpiadi di Rio nel 2016 e ha vinto l'oro mondiale nel salto in lungo a Londra nel 2017. Ora Ariola insegue un sogno, quello di conquistare una medaglia alle prossime Paralimpiadi di Tokyo 2020 per cui si sta qualificando: "Oggi con questa donazione abbiamo dato la possibilità ai ragazzi di avere una chance in più, non solo per partecipare a competizioni di livello ma anche e soprattutto per migliorare la qualità della vita attraverso i benefici della pratica sportiva. Sicuramente una parte fondamentale la fanno le strutture dove ci si forma e certamente, Briantea84

insieme a La Nostra Famiglia, rappresentano davvero un'eccellenza sotto questo punto di vista, perché promuovono con passione e dedizione lo sport senza barriere, come strumento di inclusione. Auguro davvero a questi ragazzi il meglio".

Durante l'evento è intervenuta anche Laura Baroffio, Responsabile Operativa di Polo alla Nostra Famiglia: "Quando pensiamo ad una pratica sportiva per bambini e ragazzi che frequentano la nostra Associazione, pensiamo allo sport come ad un percorso di crescita in cui ciascuno può sperimentare capacità e limiti, emozioni di gioia e sconfitta, con la guida di adulti che scommettono sulle loro potenzialità e che li sostengono fedelmente. Lo sport è anche opportunità, per la nostra Associazione, di stringere una buona e fruttuosa relazione di partnership con l'Associazione Briantea84, con la quale operiamo insieme già da anni per favorire percorsi di crescita e sviluppo di tanti bambini e ragazzi". All'inaugurazione era presente anche Alfredo Marson Presidente di Briantea84: "Per noi tutto guesto è qualcosa di grandioso, ci crediamo molto e vorremmo fare scuola, essere d'esempio. Il nostro entusiasmo è condiviso da chi quotidianamente si spende per questa causa. In questi anni si sono visti grandi risultati: gli atleti sono cresciuti molto, hanno raggiunto degli obiettivi incredibili. Il percorso di maturazione è stato netto, abbiamo una grande voglia di diffondere questa realtà per raggiungere più persone possibili".

Un ruolo fondamentale nell'iniziativa è stato svolto da Fondazione Candido Cannavò per lo Sport che, attraverso il proprio direttore Franco Arturi, ha consentito di far conoscere a Juice Plus+ la realtà di Briantea84. ■





### A PASIAN DI PRATO SI È TENUTO UN CICLO DI INCONTRI PER INSEGNANTI, GENITORI E OPERATORI NELL'AMBITO DELLA V EDIZIONE DI GENNAIO FORMAZIONE.

Si è concluso poche settimane fa il percorso "Gioco, Faccio, Scrivo: l'integrazione sensoriale che avviene nel muoversi, parlare e giocare è la base...per leggere, scrivere e avere un comportamento adeguato", inquadrato nella V edizione di **Gennaio Formazione** e organizzato dal Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato.

L'età evolutiva rappresenta un periodo della vita importante in cui i bambini acquisiscono poco a poco abilità sempre più complesse e in continua evoluzione e sono concentrati a sentire e organizzare le sensazioni per poi interagire nell'ambiente.

Se i processi senso-motori sono ben organizzati nei primi anni di vita, il bambino avrà più facilità in seguito nell'apprendere le abilità cognitive e sociali. A partire dal gioco i bambini possono sperimentare in autonomia le proprie capacità, svilupparle e migliorarle al fine di poter affrontare con serenità e sicurezza le altre fasi della loro crescita, dall'imparare a "fare da soli" fino alle più complesse competenze scolastiche. Osservare il bambino ci permette di essere adulti "mediatori", di avere un occhio vigile e attento per poter intervenire efficacemente e rendere questo percorso d'infanzia e di vita il più sereno possibile.

Gli incontri sono stati organizzati e tenuti dal settore delle Terapiste Occupazionali e le serate, coerentemente con il format di Gennaio Formazione, sono state aperte a insegnanti, genitori, operatori e a tutte quelle figure interessate ad approfondire la tematica: ben 70 le persone che hanno voluto partecipare ai tre incontri serali e molte altre non hanno potuto accedere per mancanza di posto. Gennaio Formazione, giunto ormai al suo quinto anno, rappresenta una importante occasione per il territorio udinese e non solo: occasione di approfondimento e riflessione su tematiche relative all'età evolutiva, alla genitorialità, all'educazione.



# MATO JAJALO, SAMUELE PERISAN E SAMIR IL 17 DICEMBRE HANNO CONSEGNATO AL CENTRO DI PASIAN DI PRATO IL

Il 17 dicembre
"Udinese per la Vita",
la Onlus legata a
Udinese Calcio, ha
donato ufficialmente
al Centro di Pasian
di Prato il ricavato
dell'asta delle maglie
indossate dai calciatori
nella partita UdineseSpal dello scorso
novembre.

RICAVATO DI UN'ASTA BENEFICA.

In occasione di quella partita di campionato della Serie A TIM, i giocatori bianconeri sono scesi in campo con una patch speciale applicata sulla manica sinistra della maglia da gioco. Grazie all'unione di intenti tra Udinese per la Vita Onlus, Udinese Calcio e Charity-Stars, il luogo di incontro virtuale più conosciuto al mondo nel campo delle aste benefiche online, si sono potuti raccogliere 4.000 Euro.

L'importo sarà destinato all'insonorizzazione della sala mensa della struttura, grazie anche all'impegno e generosità della VIPRES s.r.l. di Visco-Udine e all'acquisto di materiale didattico e riabilitativo per i nostri piccoli ospiti. All'incontro erano presenti i calciatori dell'Udinese Mato Jajalo, Samuele Perisan e Samir, con le rispettive compagne, accolti dall'entusiasmo dei bambini. Accompagnati da Magda Pozzo, Group strategic marketing coordinator di Udinese Calcio, dal Direttore operativo del Centro Alessandro Giardina e dalla Direttrice regionale Tiziana Scaccabarozzi, hanno firmato autografi ai piccoli tifosi.

"Udinese per la Vita" ancora una volta ha confermato la propria volontà di voler essere vicina al territorio friulano. Lo scorso anno la Onlus a tinte bianconere aveva donato alla medesima struttura un sollevatore universale intelligente "Viking M", strumento indispensabile per pazienti ed operatori impegnati nella rieducazione alla deambulazione e nella riabilitazione.

### IL CUORE GRANDE DEGLI ITALIANI

#### RINGRAZIAMO TUTTI COLORO CHE CI HANNO SOSTENUTO NEL PERIODO NATALIZIO

Lo vediamo in queste settimane. Nelle raccolte fondi on line, nelle persone che portano generi alimentari a medici ed infermieri negli ospedali.

Noi possiamo raccontare di ciò che abbiamo visto nel periodo natalizio e che è stata una conferma della attenzione che tanti hanno sempre avuto nei confronti della nostra associazione sia durante l'anno che sul finire dello stesso, quando tutte le organizzazioni sollecitano i propri sostenitori ad essere generosi.

Così possiamo dire di aver registrato il record dell'iniziativa "Dolce Natale" che da alcuni anni è attiva nei nostri Centri, così come la campagna "amico della ricerca" per i progetti di ricerca del Polo di Bosisio

Parini che continua a ricevere consenso tra privati ed aziende. Tanti poi sono i singoli, le aziende e i gruppi, formali e informali, che in tutte le Regioni in cui siamo presenti hanno voluto sapere di cosa avessimo bisogno per finalizzare al meglio il loro gesto di generosità. A tutti un grazie grande.

Abbiamo una grande responsabilità: utilizzare al meglio quanto ci è donato perché spesso è anche il frutto di una rinuncia, di una piccola privazione. Vale per tutti la causale indicata da un donatore nella sua elargizione: "donazione di quanto risparmiato".

Giovanni Barbesino

### SPORT E INCLUSIONE: IL MEDEA PARTECIPA AL POLISOCIAL AWARD

Il Polo di Bosisio Parini è partner del progetto GIFT - "enGineering For sporT for all", vincitore dell'edizione 2019 del Polisocial Award. Il programma di responsabilità sociale del Politecnico di Milano realizzato grazie ai fondi del 5 per mille. Scopo del progetto è realizzare nuove ortesi per permettere a bambini con difficoltà motoria di praticare attività sportiva. I progetti vincitori sono stati premiati il 14 gennaio presso Off Campus San Siro: erano presenti all'evento Ferruccio Resta, rettore del Politecnico di Milano, Andrea Zorzi, ex-pallavolista e commentatore sportivo e Giulia Ghiretti, campionessa di nuoto paralimpico e studentessa del Politecnico di Milano. Lo sport è stato scelto quest'anno come tema chiave del Polisocial Award per la sua forte valenza sociale: se la ricerca in campo tecnologico contribuisce infatti a fare dell'attività sportiva una potente leva per l'inclusione di soggetti fisicamente svantaggiati, lo sport è più in generale un terreno straordinario per contrastare fenomeni di disagio giovanile, favorire il dialogo tra culture e promuovere la riqualificazione sociale e ambientale dei quartieri, così come un tema fondamentale per la progettazione, il recupero e il ripensamento delle attrezzature e di intere parti di città. "Il progetto GIFT è rivolto a bambini affetti da emiplegia, una malattia caratterizzata da problematiche cliniche e di limitazione funzionale ma anche psicologiche e sociali", spiega Luigi Piccinini, responsabile dell'Unità Operativa di riabilitazione funzionale all'IRCCS Medea di Bosisio Parini: "con gli altri partner del progetto, guidati dal Politecnico di Milano, ci proponiamo di realizzare e validare sperimentalmente nuove ortesi che consentano a questi bambini di praticare le attività sportive proposte nelle ore di ginnastica e durante il tempo libero". In Italia solo il 45% dei bambini con disabilità tra i 3 e i 14 anni pratica attività sportiva (ISTAT2018). L'ortesi creata per questi bambini permetterà di estendere le attuali discipline sportive ad altri atleti e si può considerare uno strumento importantissimo per gestire lo sviluppo dello sport in Italia e promuovere la consapevolezza delle sue implicazioni critiche.

Il progetto GIFT coinvolge Enti che operano nel campo dell'educazione, dello sport e dell'innovazione tecnologica. La proposta combina metodi, teorie e strumenti provenienti da diverse aree (umanistiche, sociali, sportive, cliniche, tecnologiche) e vuole fornire nuove informazioni e una metodologia che possa essere applicabile in altri contesti e replicata attraverso l'utilizzo di nuovi casi studio.



# Il periodo appena trascorso ha visto il presidio de La Nostra Famiglia di Conegliano al centro di una serie di iniziative per i 50 anni di presenza.

Un cammino importante, perché sono molti i bambini e i ragazzi che dal 1969 hanno frequentato i servizi dell'Ente e tanti sono stati i benefattori e amici che hanno favorito la crescita dell'Opera.

È stata l'occasione per ripercorrere quanto è stato fatto in questi anni, perché se non c'è la consapevolezza della propria storia si fatica a pensare al futuro. La memoria stessa è carica di emozioni, intuizioni, fatiche e conquiste, scelte coraggiose e testimonianze di vita: tutto è insegnamento, patrimonio, sedime su cui costruire tempi nuovi.

Per rendere condivisa questa consapevolezza, è stata pensata e realizzata a Conegliano una mostra fotografica che poi è diventata un libro. Perché questa iniziativa? Certamente non per una fredda e scontata narrazione, ma le foto parlano, l'animo sente le emozioni di un vissuto che ha contribuito a cambiare la vita di tante persone ed ha inciso sulla storia della comunità.

Come scrive Gigliola Casati, Direttrice generale regionale nella sua presentazione: "ci sono volti e situazioni che il tempo rischia di sbiadire, ma che invece sono ben impressi nella mente e nel cuore di chi ha camminato con La Nostra Famiglia, accompagnando i bambini e i genitori nella ricerca di risposte ai propri bisogni di salute. Persone illuminate della città del Cima avevano ben compreso

l'importanza della presenza di un centro specializzato in grado di prendersi cura dei bambini con disabilità poiché parecchie famiglie erano costrette a lunghi viaggi per trovare risposte ai bisogni dei propri figli. In quel tempo la solidarietà aveva la forma ed il volto di amministratori, politici, membri dei gruppi associativi, cittadini e una lettura attenta dei fatti di allora ci induce a pensare che la provvidenza si sia servita di questi per seminare e promuovere nella realtà locale i germi della accoglienza, dell'aiuto reciproco e della prossimità".

Il prezioso lavoro della mostra e poi del libro è stato realizzato da Mirca e Gianluca, due volontari che per lunghi mesi hanno scelto foto, recuperato documenti, raccolto le testimonianze dei protagonisti e, come gli artisti, hanno narrato il lavoro svolto: "non si deve pensare a questo anniversario come a un traguardo, perché La Nostra Famiglia è un quadro al quale ogni pennellata aggiunge una sfumatura, un dettaglio, una luce. Anche quando sembra completato, un nuovo tocco lo arricchisce, in una ricerca di bellezza data dalla sensibilità di tutti coloro che operano al Centro e che ogni giorno si spendono nel donare al prossimo infiniti colpi di colore possono impreziosire quest'opera che ha già dato vita a esperienze di accoglienza importanti per il territorio coneglianese, dove c'è ancora tanto amore da donare... e ci sono molti sorrisi da ricevere".

In questo percorso si è parlato di relazioni, di reti fiduciarie, di reciprocità di prossimità, quindi della capacità, ieri come oggi, di abitare la vita, di abitare i volti, di abitare l'altro e farne tesoro per la nostra vita.



È UNA MISURA CHE CI CONSENTE DI GARANTIRE
L'ADEGUAMENTO DI STRUTTURE CHE DURINO
NEL TEMPO E DI INVESTIRE IN RICERCA. ECCO COSA
ABBIAMO FATTO CON LE ULTIME RISORSE.

Non sappiamo
come cambieranno
le scadenze per la
dichiarazione dei
redditi, ma certo il
5x1000 rimane una
misura ormai molto
nota, ma forse non
ancora a tutti, con la
quale i contribuenti
possono sostenere,
senza spendere nulla,
un'organizzazione
sociale.

Nelle prossime settimane contiamo di conoscere quanti contribuenti ci hanno scelto nel 2018 e quali risorse avremo a disposizione per sostenere le attività di ricerca dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea e per le molteplici attività delle 28 sedi dell'Associazione.

Da queste pagine ci preme però far sapere come sono state usate le risorse provenienti dalle scelte del 2017 e come le scelte si sono distribuite sul territorio nazionale.

Questa seconda informazione è contenuta nella tabella 1 che mostra la provenienza delle scelte dalle regioni in cui siamo presenti con nostre sedi oltre ad indicare il settore di attività che hanno privilegiato per

sostenere la nostra Associazione. Per quanto riguarda la finalizzazione dei 302.425,01 Euro per la ricerca sanitaria, tali risorse permetteranno di realizzare i progetti di ricerca che sono contenuti nella tabella 2 e che hanno preso il via negli scorsi mesi.

Diverso invece è l'utilizzo dei 402.798,77 Euro provenienti dall'ambito Onlus-volontariato, i quali sono stati utilizzati per sostenere le attività delle sedi presenti in quelle regioni.

Per ragioni di spazio non possiamo dare conto di tutte le destinazioni e quindi riportiamo quelle più significative.

Per la Lombardia la ristrutturazione del Centro di Mandello, in Veneto il progetto "Km di Solidarietà" per permettere a molti bambini di raggiungere i Centri di riabilitazione e per l'acquisto di attrezzature ed arredi per la riabilitazione, in Friuli Venezia Giulia l'utilizzo è finalizzato all'ammodernamento degli spogliatoi della piscina di San Vito al Tagliamento e per l'acquisto di

elettromedicali per la sede di Pasian di Prato. La sede di Varazze ha potuto acquistare arredi mentre sia la sede di Cava che le sedi pugliesi hanno utilizzato le risorse per l'acquisto di attrezzature e software per la riabilitazione.

Nel ringraziare coloro che già ci hanno scelto negli anni passati, invito tutti a farlo in occasione della prossima dichiarazione dei redditi, indicando il codice fiscale 00307430132 nel riquadro "ricerca sanitaria".

#### Giovanni Barbesino

Responsabile comunicazione e raccolta fondi

5x1000 - ANNO 2017							
	VOLONTARIATO		RICERCA		TOTALE SCELTE E IMPORTI		
REGIONE	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	
LOMBARDIA	6.271	198.432,30	2.917	101.623,85	9.188	300.056,15	
VENETO	3.368	92.962,23	1.386	53.013,46	4.754	145.975,69	
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.198	27.848,77	545	12.727,91	1.743	40.576,68	
LIGURIA	137	3.840,51			137	3.840,51	
CAMPANIA	818	19.464,99			818	19.464,99	
PUGLIA	695	13.845,74	190	7.428,27	885	21.274,01	
ALTRE REGIONI	875	25.190,05	716	22.884,09	1.591	48.074,14	
da ripartizione per non scelte		21.205,18		104.747,43		125.952,61	
TOTALE	13.362	402.789,77	5.754	302.425,01	19.116	705.214,78	

Per altre regioni si intendono quelle in cui non siamo presenti con nostre strutture, le province in cui non siamo presenti oppure dove vi sono state meno di 100 scelte. Per "ripartizione per non scelte" si intendono le risorse ripartite tra gli enti dal totale della mancata indicazione del codice fiscale da parte dei contribuenti.

RICERCHE IN AVVIO CON IL CONTRIBUTO 5X1000						
FONDI 2017 - RICERCA ENTI SANITARI						
Eziologia genetica delle Epilessie: il contributo del sequenziamento dell'esoma in una casistica estremamente selezionata	Dr. Claudio Zucca					
"And so what?". Integrazione ed azione in autismo: flessibilità/stabilità delle componenti spazio-temporali nel campionamento motorio e percettivo	Dr. Luca Casartelli					
Il disturbo dello spettro autistico nei primi 3 anni di vita: riconoscimento precoce e traiettorie evolutive	Dr.ssa Valentina Riva					
Studio EDI (Effetti Depressione sull'Infante): follow up a 5 anni	Dr.ssa Alessandra Frigerio					
Analisi integrata di dati multi-dominio tramite l'uso di metodi di Machine Learning: progetto pilota su dislessia evolutiva	Ing. Denis Peruzzo					



#### IL PRESIDENTE EMILIANO AL MEDEA DI BRINDISI

Il 4 febbraio il presidente della Regione Puglia Michele Emiliano, in visita al Polo Medea di Brindisi, ha pronunciato parole di vivo apprezzamento nei confronti del servizio svolto a favore dei piccoli utenti mostrando particolare interesse verso i risultati raggiunti dalla terapia genica utilizzata nei bambini con Sma, che vede il Polo di Brindisi tra i 35 Centri Sma autorizzati in Italia. All'incontro erano presenti il sindaco Riccardo Rossi, la direzione strategica della ASL di Brindisi Giuesppe Pasqualone, Andrea Gigliobianco, Caterina Diodigibus, il presidente della III Commissione Regionale della Salute Giuseppe Romano, la delegazione ARIS rappresentata da Alessandro Genchi e la presidente del Consiglio Comunale di Lecce Paola Povero.



#### PROGETTO BILINGUISMO GRAZIE A FONDAZIONE FM

Il 19 Febbraio 2020 il Centro di Sesto San Giovanni ha ricevuto visita dai referenti FM Foundation ed FM Italia, che hanno sostenuto nel corso del 2019 un progetto riabilitativo per stimolare la comprensione e produzione lessicale in bambini bilingue in età prescolare. Il progetto ha interessato 8 bambini attraverso 10 incontri di gruppo, dedicati allo sviluppo della capacità di categorizzazione, attraverso l'uso di carte, schede e giochi creati ad hoc per la denominazione, l'uso di sostantivi sinonimi, contrari e di aggettivi. Alla fine del percorso è stata somministrata una batteria testale, che ha evidenziato un lieve incremento della produzione lessicale in quasi tutti i soggetti. Nell'incontro si è anche discusso su nuove progettualità per il 2020.



### PREMIO CIVILITAS A GIGLIOLA CASATI

Il premio Civilitas del Comune di Conegliano, che intende portare alla luce il sommerso di altruismo del territorio, nel 2019 ha visto tra i premiati Gigliola Casati, direttrice generale Veneto e dal 1981 a Conegliano, con questa motivazione: "per essere orizzonte luminoso per tutte le famiglie in difficoltà, tenace nelle avversità, con lo sguardo attento ad ogni piccolo germoglio di speranza".



#### 5° CORSO DELLA SCUOLA SUPERIORE SIRN

A Brindisi il 21 febbraio si è tenuto il 5° Corso della Scuola Superiore SIRN sulla neuroriabilitazione in età evolutiva.

Il corso ha offerto un aggiornamento esaustivo sulla gestione clinico-neuroriabilitativa delle patologie che generano disabilità in età evolutiva, per consentire la crescita della persona, migliorare la qualità della vita sua e della sua famiglia, facilitare la percezione di benessere nel suo stare nel mondo.

#### IL RISARCIMENTO DEI "LEONI DA TASTIERA" DONA-TO DALLA POLIZIA LOCALE AL CENTRO DI TREVISO

La vicenda era partita da un post su Facebook per un veicolo di servizio dei vigili in sosta su uno stallo disabili, notizia assolutamente falsa ma che aveva attirato l'attenzione di alcuni odiatori: una dozzina di persone condannate a pagare 5 mila Euro. Il risarcimento dei "leoni da tastiera" è stato donato dal Comando di Polizia Locale di Treviso alla sede della Nostra Famiglia.



#### 1600 MOTOCICLISTI PER TOYS FOR TOTS

Il 24 gennaio grande festa al Polo di Conegliano a conclusione della 22ª Toys for Tots, con proiezione del video realizzato a dicembre, quando 1600 motociclisti insieme a Babbo Natale si sono dati appuntamento al Presidio di Costa incontrando i bambini ospitati. L'appuntamento ha visto la consegna di 10 computer e un 1 notebook frutto di una specifica raccolta fondi destinata alle attività riabilitative. Presenti anche gli amministratori di Sacile e Conegliano.



#### FREESTYLE A LA NOSTRA FAMIGLIA DI CONEGLIANO

Il campione di motocross Vanni Oddera e il suo team il 6 dicembre hanno allietato il pomeriggio dei bambini e ragazzi ospiti del presidio di Costa. I freestyler si sono esibiti all'aperto con giravolte, frenate e acrobazie. Il team si è poi spostato in reparto dove è stato accolto dai bambini ricoverati con le loro famiglie. In corsia Vanni Oddera e suoi amici hanno utilizzato moto elettriche, con prestazioni simili a quelle normali, ma adeguatamente preparate per gli spazi interni e, per qualche ora, la struttura di Conegliano è diventata una pista naturale con salti ed impennate.



#### IL SINDACO DI LECCO AD **ASTROLAB**

Rappresentanti del Consiglio Comunale di Lecco, guidati dal sindaco Virginio Brivio, e di Univerlecco, con il Presidente Vico Valassi, il 7 febbraio hanno visitato Astrolab, laboratorio hi tech per la riabilitazione, e i reparti ospedalieri del Polo di Bosisio Parini.



#### A BOSISIO VISITA DI ASHOK JANSARI, **NEUROPSICOLOGO DEL GOLDSMITHS COLLEGE**

Il 20 dicembre il Polo di Bosisio Parini ha ospitato Ashok Jansari, professore associato della Goldsmith University di Londra.

Il ricercatore, che si occupa di disturbi di memoria, riconoscimento dei volti e funzioni esecutive, ha tenuto un seminario sul "Jansari Assessment of Executive Functions". programma computerizzato da lui ideato per la valutazione delle funzioni esecutive, in particolare nei bambini.



PER CAPIRE IL SIGNIFICATO DI UNA POSTURA,
ATTIVIAMO LE STESSE AREE CEREBRALI COINVOLTE
NELLA COMPRENSIONE DELLE EMOZIONI ALTRUI E
NON QUELLE SENSORIMOTORIE.

Se guardiamo una bambina che porta la mano davanti alla bocca, subito percepiamo il suo messaggio, che ci indica che ha detto una bugia. Ma quali network cerebrali vengono attivati nella comunicazione "silente", cioè quando il messaggio è veicolato dal corpo o meglio, quando è la postura del corpo in sé ad essere un messaggio?

La teoria dell'embodied cognition vorrebbe che, per comprendere il linguaggio del corpo - cioè qual è il significato che la persona che abbiamo di fronte ci vuole mandare attraverso la sua postura - noi ci immedesimassimo nell'altro immaginando di assumere la stessa postura: solo così potremmo comprendere il significato.

Ma siamo sicuri che le cose stiano proprio così?

Un gruppo di studiosi italiani guidati da Barbara Tomasino, responsabile scientifico del Polo friulano dell'IRCCS Medea, ha verificato l'ipotesi dell'embodied cognition e ha indagato le basi neurali della comprensione del linguaggio del corpo, cioè quel sistema di comunicazione non verbale che veicola un significato attraverso la postura.

Lo studio, pubblicato sulla rivista Perceptual and Motor Skills, è frutto del lavoro dell'IRCCS Medea di San Vito al Tagliamento in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine e l'Università di Udine.

I ricercatori hanno sottoposto 20 volontari sani adulti ad un esperimento di imaging con risonanza magnetica funzionale 3 tesla: sono state mostrate loro delle immagini che rappresentavano delle posture del corpo, come appunto la bambina dell'esempio che con la mano davanti alla bocca indica di aver detto una bugia oppure con l'indice sulla guancia suggerisce "buono".

I soggetti, sulle stesse immagini ma in momenti diversi, dovevano fare due compiti: nel primo venivano guidati a dare attenzione al significato veicolato dalle immagini (dovevano scegliere tra due descrizioni presentate sotto la figura: nel caso dell'esempio l'alternativa era tra "dammi un po' di tempo" oppure "ho detto una bugia!"). In un secondo compito dovevano invece prestare attenzione alla posizione (le mani sono davanti alla bocca o sulle guance?).

I ricercatori hanno confrontato l'attivazione neurale legata ai due momenti e hanno delineato il network delle aree necessarie per svolgere un compito o l'altro.

Nel primo compito, che richiedeva di estrarre il significato di una postura e che quindi riguardava proprio il linguaggio del corpo, si attivava un network di aree cerebrali - comprese tra il lobo temporale e il frontale - coinvolte nella comprensione delle emozioni altrui. Non si attivavano invece quelle aree sensorimotorie che contengono le informazioni provenienti dal proprio corpo (rappresentazione egocentrica) e che quindi - secondo l'embodied cognition - sarebbero cruciali per immedesimarsi mentalmente nella postura dell'altro.

Nel secondo compito invece, in cui le persone dovevano prestare attenzione alla posizione, si attivavano delle aree che "ospitano" la rappresentazione della descrizione strutturale della mappa del corpo (body structural description), che è una rappresentazione allocentrica, cioè basata sull'oggetto.

"Attraverso la decodifica dei segnali basati su posture significative assunte dalle nostre parti del corpo, rileviamo le intenzioni, gli stati interiori e le motivazioni degli altri - commenta Barbara Tomasino -. I nostri risultati indicano che la lettura del linguaggio del corpo recluta delle aree coinvolte nell'elaborazione di concetti astratti, nella comprensione degli stati mentali degli altri e nella teoria della mente".

Il linguaggio del corpo è una abilità di comunicazione altamente rilevante, specialmente in popolazioni cliniche in cui la comunicazione verbale è compromessa a causa di patologie cerebrali. I risultati mostrano che dal punto di vista della ricerca in neuroriabilitazione il network coinvolto nell'elaborazione del linguaggio non verbale è complesso.

Cristina Trombetti

# L'ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA PRIMO IN SICUREZZA

IL POLO DI BOSISIO HA VINTO IL PREMIO SHAM 2019
CON IL PROGETTO "MANINE PULITE", PER PREVENIRE
LE INFEZIONI CORRELATE ALL'ASSISTENZA.

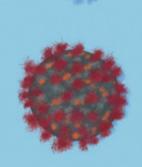
L'Istituto Scientifico
Eugenio Medea di
Bosisio Parini (LC)
ha vinto il Premio
Sham 2019, l'annuale
competizione tra le
strutture pubbliche
e private per progetti
innovativi finalizzati al
miglioramento della
qualità delle cure e alla
gestione del rischio.

"Ringrazio Sham per questo importante riconoscimento" commenta Orietta Milani, responsabile del Servizio Infermieristico: "è un traguardo che abbiamo raggiunto grazie al lavoro di squadra, in particolare grazie all'impegno dell'infermiera specialista del rischio infettivo Beata Juranty e al sostegno della Direzione. Con il nostro progetto MANINE PULITE vogliamo prevenire le infezioni

#### **ospedaliere e sensibilizzare utenti, operatori e caregiver".** La manifestazione, giunta ormai alla

sua IV edizione in Italia, si è confermata come importante occasione di confronto e collaborazione tra le diverse realtà del panorama sanitario nazionale. Una giuria di esperti ha selezionato 122 progetti provenienti da 16 regioni: 78 le strutture sanitarie e socio-sanitarie partecipanti, tra le quali ben 10 IRCCS e molte tra le più importanti realtà ospedaliere del Paese. Il progetto vincitore del Medea "Manine pulite" mira alla prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza (cioè infezioni acquisite che costituiscono la complicanza più frequente e grave dell'assistenza sanitaria), contenere e ridurre l'antibiotico resistenza, aumentare l'adesione all'igiene delle mani negli operatori socio-sanitari, coinvolgere i caregiver e gli utenti. Al personale è stato somministrato un questionario per valutarne le conoscenze specifiche, quindi è stato prodotto un opuscolo informativo sull'igiene delle mani, disponibile in diverse lingue, e sono stati posizionati dispenser con soluzione a base alcolica per la disinfezione delle mani in tutto il polo. La verifica della corretta procedura di igiene delle mani è stata effettuata mediante l'utilizzo di un box pedagogico in grado di evidenziare con una sostanza fluorescente le zone non sanificate. Grazie al premio La Nostra Famiglia si doterà di un box pedagogico e soluzione tracciante da utilizzare tutto l'anno all'interno di tutte le sedi presenti in Italia e porterà avanti azioni di sensibilizzazione degli operatori, degli utenti e degli accompagnatori, coinvolgendo maggiormente i ragazzi delle scuole. Sarà possibile anche realizzare dipinti motivazionali a muro nelle zone comuni e acquistare totem interattivi con video dedicati al corretto lavaggio mani, dispenser da posizionare nelle zone di maggior afflusso e gadget da regalare durante attività promozionali.

# IL CORONAVIRUS SPIEGATO AI BAMBINI



REALIZZATO DA NICOLE VASCOTTO, UN LIBRO SPIEGA AI BAMBINI, CON I GIUSTI TONI, L'EPIDEMIA DI COVID-19.

CONSULENTI SCIENTIFICI I RICERCATORI DEL MEDEA.

# Cos'è il coronavirus? Perché il coronavirus fa paura? Cosa si può fare per evitare che si diffonda?

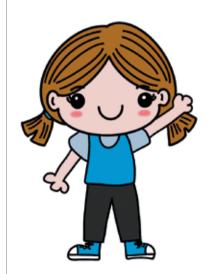
Queste sono alcune delle domande fatte da Laila, la protagonista del libro "Laila e il coronavirus". L'autrice Nicole Vascotto ha realizzato questo libro per la casa editrice specializzata in divulgazione scientifica Scienza Express: è rivolto ai bimbi dai 3 ai 6 anni, bimbi ancora piccoli per capire le spiegazioni che vengono date agli adulti e comunque sufficientemente grandi per percepire che c'è qualcosa di diverso, che preoccupa e talvolta fa paura a mamma e papà.

Alle domande dei bambini non è sempre facile dare risposte semplici. "Laila e il coronavirus" è stato pensato per spiegare ai più piccoli quello che sta accadendo, che cos'è l'epidemia di COVID-19, che cosa si

deve o non deve fare, quali attenzioni si devono avere. Attraverso la sensibilità e curiosità di Laila, Nicole Vascotto fornisce un modo alternativo e semplice per poter raccontare e spiegare quello che si sta vivendo. I testi sono stati scritti sulla base delle indicazioni del Ministero della

Salute e con la consulenza scientifica di un gruppo di ricercatori del IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, che si occupano dell'analisi di genomi di virus associati a patologie umane (si tratta di Manuela Sironi, Diego Forni e Rachele Cagliani).

#### CIAO, IO SONO LAILA E HO 4 ANNI, QUASI 5.



IN QUESTI GIORNI
HO SENTITO PARLARE
MOLTO DEL
CORONAVIRUS,
VEDO TANTI ADULTI
VICINO A ME CHE
HANNO PAURA E IO
NON POSSO PIÙ ANDARE
ALL'ASILO A GIOCARE
CON I MIEI AMICI.



## STUDIATA RELAZIONE TRA EPIDEMIOLOGIA E STORIA

RIVISTA LA DATAZIONE DELLA DISPERSIONE DEI VIRUS
ORIGINATI IN AFRICA: NON È IL FRUTTO DI ANTICHE
MIGRAZIONI MA DI EVENTI PIÙ RECENTI, COME LA TRATTA
DEGLI SCHIAVI DEL XVIII SECOLO.

Un gruppo di ricerca italiano ha ripercorso la storia e le origini di due patogeni estremamente diffusi nelle popolazioni umane, i virus herpes simplex di tipo 1 e 2.

Lo studio, guidato dal gruppo di bioinformatica dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC) in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, è stato appena pubblicato su Molecular Biology and Evolution.

Come molti di noi possono sperimentare letteralmente sulla propria pelle, il virus herpes simplex 1 è estremamente comune e causa prevalentemente manifestazioni orofacciali. Il virus hepes simplex di tipo 2 è meno frequente ed è di solito responsabile di herpes genitale. Entrambi i virus possono anche causare malattie molto gravi tra cui encefalite non epidemica e herpes neonatale. In quest'ultimo caso il virus è general-

mente trasmesso dalla madre durante il parto e le conseguenze possono essere estremamente serie per il neonato.

Così come per altri virus appartenenti alla famiglia degli Herpesviridae (ad esempio il virus della varicella, il virus della mononucleosi, il citomegalovirus), i virus herpes simplex 1 e 2 sono molto simili a virus che infettano le grandi scimmie africane. In molti casi questi virus si sono evoluti insieme ai propri ospiti e hanno infettato la nostra specie da quando ha avuto origine in Africa (circa 200000 anni fa). Ad oggi, l'Africa rimane il continente in cui i virus herpes simplex 1 e 2 sono più diffusi. Questo ha dato origine all'ipotesi che i ceppi

virali che oggi ci infettano abbiano lasciato l'Africa in tempi molto antichi, cioè durante l'evento migratorio che, circa 60000 anni fa, portò gli esseri umani a popolare tutti gli altri continenti.

Gli autori del lavoro appena pubblicato hanno dimostrato che la storia evolutiva di questi due virus è diversa e più complessa di quanto si immaginasse. "Abbiamo analizzato la diversità dei due virus in relazione alla loro provenienza geografica- spiega Diego Forni dell'IRCCS Medea - e abbiamo notato come virus derivanti da continenti differenti non fossero particolarmente diversi, un'osservazione che non è in accordo con l'ipotesi di migrazione antica. I nostri dati, tuttavia, indicavano chiaramente che i due virus hanno avuto origine in Africa. Abbiamo quindi pensato che fosse necessario stimare quando i ceppi virali che circolano oggi tra le popolazioni umane abbiano lasciato il continente africano."

"Recentemente, grazie anche allo studio di virus rinvenuti in resti archeologici, la comunità scientifica

"Recentemente. grazie anche allo studio di virus rinvenuti in resti archeologici, la comunità scientifica ha una migliore conoscenza della velocità con cui evolvono le specie virali"

ha una migliore conoscenza della velocità con cui evolvono le specie virali e abbiamo quindi a disposizione metodi piuttosto precisi che consentono di datare l'origine e la dispersione dei virus - aggiunge Manuela Sironi dell'IRCCS Medea. Applicando queste metodiche, abbiamo quindi stimato che i ceppi oggi circolanti di virus herpes simplex 1 sono migrati dall'africa circa 5000 anni fa. Ancora più recente l'uscita dall'Africa del virus herpes simplex 2, che probabilmente avvenne nel XVIII secolo."

Quest'ultimo risultato è estremamente interessante perché consente di mettere in relazione dati epidemiologici ed eventi storici: il XVIII secolo rappresenta, infatti, il momento culmine della tratta transatlantica degli schiavi. In questi cento anni milioni di persone furono deportate dall'Africa alle Americhe. Molto probabilmente, questa atroce migrazione forzata di esseri umani determinò anche l'iniziale diffusione del virus herpes simplex 2 nelle Americhe. In tale continente, infatti, la prevalenza del virus è più elevata che altrove ed è seconda solo all'Africa. Il virus herpes simplex 2 non è probabilmente l'unico patogeno ad essere stato introdotto nel continente americano in conseguenza della tratta. Studi precedenti hanno dimostrato che lo stesso avvenne nel caso del virus della febbre gialla e di un verme parassita (Schsitosoma mansoni). Per motivi ecologici, tuttavia, questi patogeni sono rimasti confinati ad aree tropicali o subtropicali. Il virus herpes simplex 2 non ha invece trovato barriere alla propria diffusione planetaria.

### EARLY START DENVER MODEL, A BOSISIO **IL 26 E 27 GIUGNO**

Giacomo Vivanti, PhD Assistant Professor Early Detection & Intervention Program, AJ Drexel Autism Institute, Drexel University, sarà a Bosisio Parini il 26 e 27 giugno.

L'Early Start Denver Model (ESDM) è un programma di intervento educativo per bambini con autismo in età prescolare che utilizza principi di insegnamento di tipo cognitivo-comportamentale in una cornice evolutiva e naturalistica. Il modello si focalizza sulle abilità che sono deficitarie nell'autismo fin dalle

prime di fasi di sviluppo: attenzione alle persone, imitazione, attenzione condivisa, partecipazione ad attività di gioco congiunte, condivisione dell'affetto, e comunicazione. Nell'ESDM l'operatore lavora a specifici obiettivi di apprendimento basati sul profilo di funzionamento di ogni bambino utilizzando materiali e attività scelte spontaneamente dal bambino all'interno di routine quotidiane condivise. L'efficacia di questo modello è stata documentata in modo rigoroso e sistematico.





# MINDBOT, IL COBOT AMICO DELLA SALUTE MENTALE

L'ISTITUTO SCIENTIFICO EUGENIO MEDEA È CAPOFILA DI UN PROGETTO EUROPEO ALTAMENTE INNOVATIVO NEL CAMPO DELLA SALUTE MENTALE SUL POSTO DI LAVORO.

CONSULENTI DI PROGETTO ANCHE I SOGGETTI CON AUTISMO.

Si chiamano cobot e sono i robot che collaborano con l'uomo: sono già una realtà nell'industria 4.0 e con i loro partner umani condividono spazi di lavoro e mansioni. Sinonimo di innovazione tecnologica e digitale. sono colleghi di lavoro autonomi, capaci di interagire e di apprendere.

Fin qui tutto bene. Ma quali conseguenze l'uso della robotica potrebbe generare sulla motivazione e sul benessere dei lavoratori? Quali sfide sociali attendono il mondo delle piccole e medie imprese e dell'industria? Come far sì che la parte più vulnerabile della forza lavoro - cioè l'uomo – sia tutelata dal punto di vista della salute mentale?

#### SI ACCORGE DELLO STRESS **DEL LAVORATORE E REAGISCE DI CONSEGUENZA**

È da questi interrogativi che è nata l'idea di progettare MindBot, un robot collaborativo che si accorga dello stato di stress del lavoratore e di conseguenza modifichi la sua interazione con l'uomo per metterlo più a suo agio.

Il progetto Mental Health promotion of cobot Workers in Industry 4.0, ideato dall'Area di tecnologie applicate dell'IRCCS Medea, ha vinto un bando europeo Horizon 2020 per la ricerca e l'innovazione: proprio in questi giorni a Bosisio Parini è avvenuto il kick-off meeting con i partner europei coinvolti.

"La nostra idea è quella di progettare luoghi di lavoro in cui il livello di sfida e la difficoltà delle attività lavorative siano abbinati alle abilità dei lavoratori, in modo flessibile, dinamico e personalizzato", precisa Gianluigi Reni, ideatore del progetto e Responsabile dell'area di ricerca in tecnologie applicate del Medea: "puntiamo a sviluppare modelli di impiego lavorativo adeguati alle capacità delle singole persone, utili

anche per soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico".

"MindBot fonda le sue radici sulle competenze ingegneristiche e sull'attività di ricerca del Medea nel campo dell'inserimento nel mondo del lavoro di soggetti con disabilità". sottolinea il Direttore scientifico del Medea Maria Teresa Bassi: "durerà tre anni e sarà un esempio di alta tecnologia al servizio della persona".

#### **RICERCA E INDUSTRIA:** I PARTNER EUROPEI

Il gruppo di ricerca comprende partner con specifiche competenze in psicologia, organizzazione aziendale, riabilitazione, interfaccia cobot-operatore umano, intelligenza artificiale, sensoristica wearable, oltre a una delle maggiori aziende europee produttrici di robot e a un Ministero del lavoro.

Nello specifico, oltre al coordinatore IRCCS Medea, partecipano al progetto l'Università degli Studi di Milano, il Consiglio Nazionale delle Ricerche (istituto di Sistemi e Tecnologie Industriali Intelligenti per il Manifatturiero Avanzato STIIMA, Unità di Lecco), l'impresa

#### STRESS LAVORO-CORRELATO

#### **COSTI**

- La riduzione di prestazioni dovuta a problemi psicosociali può costare il doppio di quella dovuta alle assenze
- Lavorare costantemente sotto pressione può portare a un numero di incidenti cinque volte più alto
- Circa un quinto del turnover del personale può essere correlato allo stress sul lavoro

Il costo totale dei disturbi mentali in Europa (correlati e non al lavoro) è stimato in 240 miliardi di euro l'anno: il 43% (104 miliardi) per costi diretti, come le cure mediche, il 57% (136 miliardi) per perdita di produttività, tra cui le assenze per malattia.

#### **SEGNALI DI AVVERTIMENTO**

- · Cambiamenti emotivi (ansia, stanchezza, scarsi rapporti con i colleghi)
- · Problemi cognitivi (difficoltà di concentrarsi e prendere decisioni)
- · Cambiamenti comportamentali (scarsa puntualità, incuria, aggressività)
- Patologie fisiche e mentali (assenze dal lavoro

lavoro-correlato. Guida alla campagna: gestione dello stress e dei rischi psicosociali sul lavoro - Agenzia europea per la sicurezza e la salute sul lavoro (EU-OSHA) ISBN belga Biorics NV, il centro di ricerca sull'intelligenza artificiale tedesco DFKI, l'Università croata di RiJeka, l'azienda tedesca produttrice di robot Kuka, l'Università tedesca di Ausburg e il Ministero del lavoro croato.

L'approccio fortemente multidisciplinare consentirà di esplorare anche gli aspetti tecnologici, relazionali e organizzativi del lavoro, utilizzando indicatori soggettivi e oggettivi (come misure di autovalutazione e sensori ) e permetterà di identificare fattori di protezione e di rischio per la salute mentale durante l'attività con i cobot, con una specifica attenzione all'impiego dei cobot che faciliti l'inserimento lavorativo di persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

#### **VERRÀ REALIZZATO UN PROTOTIPO**

I principali risultati attesi si svilupperanno su tre fronti: 1) la definizione di linee guida organizzative per la progettazione di un ambiente di produzione basato sul cobot in grado di promuovere la salute mentale



Bosisio Parini, 28 gennaio 2020: kick off meeting con i partner europei coinvolti nel progetto MindBot.

dei lavoratori; 2) lo sviluppo di indicazioni tecniche per la progettazione di un cobot "amico della salute mentale" e la realizzazione del prototipo di MindBot; 3) la definizione di un modello occupazionale per le persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico che lavorano nelle piccole e medie imprese manifatturiere che adottano cobot.

"Il focus del nostro progetto è promuovere la salute mentale del lavoratore e disporre tecnologie in grado di reagire in modo appropriato alle esperienze negative di stress. Il risultato finale sarà un

cobot che aiuti il lavoratore, che capisca quando è il momento di rallentare e prendersi una pausa o quando invece è possibile spingere sull'acceleratore. La ricerca vedrà anche coinvolti come consulenti di progetto soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico: da essi MindBot si aspetta un contributo importante, per capire come relazionarsi in modo migliore con i nuovi cobot- colleghi di lavoro", conclude Reni.

Cristina Trombetti

### IL POLO DI BRINDISI IN CAMPO PER LE MALATTIE RARE

Il 29 febbraio, in occasione della XIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare, i Poli dell'IRCCS Eugenio Medea hanno pensato ad iniziative per coinvolgere l'opinione pubblica. In particolare, in prima linea il Polo di Brindisi, uno dei sei Presidi pugliesi della Rete Nazionale (PNR) proprio nel campo delle malattie rare neuromuscolari e in particolare dell'atrofia muscolare spinale (SMA) e della Distrofia Muscolare di Duchenne. Attualmente l'IRCCS Medea di Brindisi è uno dei pochi ospedali del territorio nazionale autorizzati per l'avvio delle nuove terapie quali nusinersen, ataluren, risdiplan, farmaci innovativi con meccanismo di azione di tipo genico. Il Polo di

Brindisi ha messo a disposizione i propri professionisti per tutta la settimana in una sorta di sportello di ascolto per quanti desideravano maggiori informazioni sulle malattie rare in età pediatrica ed eventuali terapie.





### GRAZIE AL CONTRIBUTO DI FONDAZIONE DEUTSCHE BANK,

#### COINVOLTI 115 ISTITUTI COMPRENSIVI IN LOMBARDIA.

Un contesto
competente nel quale
un bambino autistico
possa mantenere le
competenze acquisite
anche in ambito
riabilitativo è garanzia
della stabilità delle sue
acquisizioni.

La sperimentazione clinica NOAH -New Organization for Autism Health Care, attiva da quattro anni all'interno della Associazione La Nostra Famiglia, si è arricchita nel corso dell'anno 2019 di una importante esperienza di condivisione di buone prassi evidenced based. Grazie al contributo di Fondazione Deutsche Bank, gli insegnanti dei bambini partecipanti alla sperimentazione sono stati invitati a un percorso di formazione differenziato in base alle caratteristiche di funzionamento del proprio alunno. Tale percorso ha avuto lo scopo di aiutare i professionisti ad analizzare le tecniche di insegnamento-apprendimento e fronteggiare

#### gli eventuali comportamenti problema manifestati dal bambino in ambito scolastico.

Gli obiettivi sono stati quelli di:

- Approfondire la conoscenza delle difficoltà e dei disturbi del comportamento nell'autismo.
- Accrescere la conoscenza da parte del corpo docente delle fonti del comportamento problematico, oppositivo o provocatorio degli alunni e sulla misura in cui l'apprendimento sociale all'interno del contesto classe influisce sulla manifestazione di questi comportamenti.
- Migliorare la collaborazione dell'alunno alle richieste e alle regole date dagli insegnanti.
- Promuovere lo sviluppo da parte degli insegnanti dell'attenzione positiva, dell'attenzione alle conseguenze dei comportamenti, delle abilità per fornire indicazioni chiare, regole e istruzioni.

Alle direzioni didattiche di ciascuno è stata pertanto offerta la possibilità di inviare anche altri docenti non direttamente convolti nella gestione dei piccoli studenti in modo da

promuovere all'interno dello stesso plesso una maggior conoscenza delle principali strategie di intervento. La risposta all'invito è stata decisamente superiore alle aspettative: non solo tutti gli insegnanti interessati hanno dato la loro adesione ma docenti non direttamente coinvolti hanno partecipato con motivazione e interesse.

I bambini attualmente inseriti nella sperimentazione clinica ambulatoriale e in ciclo diurno continuo sono 198 suddivisi nei 7 centri ambulatoriali della associazione stessa.

Ciascuna sede ha proposto due cicli di formazione, distinti in base alle caratteristiche di funzionamento degli alunni:

#### Livello di funzionamento base

- N. 3 incontri (tot. 9 ore)

### Livello funzionamento intermedio/avanzato

- N. 3 incontri (tot. 9 ore)

Ore complessive di formazione: 126

- Insegnanti che hanno partecipato al percorso: 407
- Formatori: 16
- Istituti Comprensivi coinvolti 115

### Itinerario di **approfondimento del notiziario**

# Raccontami <del>una storia</del>

La narrazione ha a che fare con un passato, un presente e un futuro.

Racconta il passato, illumina il presente, sogna il futuro.

Abbiamo scelto di raccontarci e di raccontare La Nostra Famiglia perché siamo debitori di una storia che altri hanno costruito e che non finisce di stupirci: ed è giusto che, per chi oggi incontra questa realtà, ci sia la possibilità di conoscere almeno qualche tratto della sua origine, degli ideali che l'hanno fatta nascere, degli eventi accaduti, delle persone che hanno offerto e tuttora offrono le loro energie per farla crescere.

Tutto questo è necessario per avere uno sguardo lucido, capace di comprendere i processi che hanno generato questa realtà e di parteciparvi con consapevolezza. Non si tratta soltanto di mantenere in vita un'Associazione, ma di renderla attuale oggi, di dare nuova sostanza alle ragioni che l'hanno fatta nascere, di salvaguardare il suo coraggio, la sua capacità di essere generativa e di saper affrontare nuove sfide e nuovi bisogni.

Se stupore e consapevolezza sono il frutto di un ascolto attento, la memoria del passato dona anche la speranza e la capacità di sognare il futuro: un futuro che oggi può essere ancora oscuro, ricco di incognite e di possibili rischi, ma che vale la pena di affrontare mettendo in gioco le nostre migliori energie.

Cominciamo allora con questo numero a narrare i bambini quali protagonisti privilegiati dell'impegno de La Nostra Famiglia.

E come i bambini che chiedono "raccontami una storia" anche noi ci mettiamo in ascolto.

Carla Andreotti

# Ricerca: la parola d'ordine è fare rete

Dalla genetica alle nuove tecnologie, si aprono scenari di grande interesse per il ricercatore e nuove sfide nel quadro della competizione internazionale ed europea.

> di Maria Teresa Bassi Direttore Scientifico IRCCS Medea

L'originalità degli IRCCS è data dalla stretta connessione tra clinica e ricerca che rappresenta la funzione propria attribuita loro dalla legge, al fine di elaborare e mettere alla prova percorsi terapeutici e modelli operativi che, una volta sperimentati e consolidati, possano essere trasferiti alla generalità del Servizio Sanitario Nazionale, arricchendone l'efficacia.

Si tratta di un ruolo che li pone in una posizione privilegiata e di particolare responsabilità rispetto sia alla generalità del sistema ospedaliero che rispetto agli istituti clinicizzati che afferiscono alle facoltà mediche.

Indubbiamente, anche nei prossimi anni, questo profilo va mantenuto e valorizzato, a maggior ragione in un sistema sanitario che, per un verso, è sempre più "devoluto" alle Regioni, per altro verso si mostra sempre articolato per funzioni e competenze tecnico-sanitarie.

Gli IRCCS - non a caso, ormai, sostanzialmente l'unico presidio che, almeno per la ricerca, mantenga un rapporto diretto con il Ministero della Salute - possono rappresentare, sia pure del tutto parzialmente e limitatamente alla loro funzione, quel po' di riferimento unitario di cui pure il sistema ha bisogno. In modo particolare, per quanto

concerne la riabilitazione, negli scorsi decenni, il connubio clinica-ricerca ha fortemente concorso a qualificare i trattamenti terapeutico-riabilitativi, in termini di maggior rigore scientifico.

Si tratta di un percorso tuttora di crescente interesse, nella misura in cui la riabilitazione, in molti dei suoi vasti ambiti d'azione, è chiamata a ridefinire le sue finalità ed i suoi stessi modelli operativi, in stretto rapporto con le innovazioni che intervengono, grazie alla ricerca scientifica, sul piano diagnostico e terapeutico di molte patologie invalidanti.

Soprattutto in riferimento all'ambito neuroriabilitativo e pediatrico, già nell'arco dei prossimi 5-6 anni, vanno tenuti presenti alcuni percorsi di grande interesse.

Per le malattie rare, geneticamente determinate, lo scenario cambierà radicalmente mano a mano che le terapie cellulari e/o genetiche arriveranno a guarire alcune forme, per cui la riabilitazione per quelle patologie cambierà radicalmente aspetto e potrà porsi come un accompagnamento, un sostegno alla guarigione, come lo sta diventando ora per i soggetti con la SMA (Atrofia muscolare spinale) trattati con le nuove terapie. La medicina rigenerativa e l'utilizzo di terapie cellulo-mediate, non necessariamente staminali, si applicherà anche a patologie non geneticamente determinate e lo scenario evolverà in maniera analoga. Gli screening di popolazione per la identificazione di soggetti a rischio per patologie molto frequenti - quali autismo, dislessia, disturbi del linguaggio - porteranno necessariamente ad un aumento degli interventi riabilitativi in età sempre più precoci, mirati alla specifica funzione alterata, verosimilmente con il supporto della tecnologia



Non dobbiamo dimenticare che non sono di per sé le tecnologie, pur avanzatissime. a far premio, ma, anzitutto, la competenza del clinico e del ricercatore.

ed in un contesto ecologico.

In questi ultimissimi anni, approcci di teleriabilitazione per gli aspetti cognitivi riscuotono interesse anche a livello di SSR, probabilmente senza avere la precisa contezza che i costi con questa modalità, non necessariamente diminuiranno.

In generale in tutti questi ambiti, è di grande interesse la necessità di rendere più efficace ed integrata l'analisi dei tanti dati che si renderanno disponibili. In tutte le discipline si parla di "big data" e quindi la sfida è l'implementazione di sistemi per la gestione di questa enorme mole di dati con lo sviluppo di algoritmi di machine learning e deep learning per la loro analisi. Si tratta di una nuova generazione di professionisti di questo campo che sta emergendo, al momento molto preziosa e ambita da qualunque centro di ricerca, proprio per la sua rarità.

Infine, si tratterà, ovviamente, nei prossimi anni di assecondare, anche da parte nostra, le innovazioni di carattere metodologico che riguardano i modelli organizzativi e gestionali della ricerca, verso i quali si orienta e ci orienta, sempre più insistentemente, il Ministero della Salute.

È del tutto evidente – e questo vale anche per gli stessi IRCCS, pubblici o privati che siano, politematici e di maggiori dimensioni - che nessuno da solo va più da nessuna parte, almeno se collochiamo le nostre attività di ricerca nel quadro della competizione internazionale ed europea, in modo più specifico. Le reti, le piattaforme tecnologiche comuni, le infrastrutture della ricerca che sorgono ormai in tutti i grandi centri clinici e di ricerca, rappresentano le nuove potenzialità di cui ciascun ricercatore dispone. Per poter sfruttare appieno queste

risorse, si richiede una disponibilità reale e non solo a parole, alla multidisciplinarietà della ricerca per collaborare con i colleghi di altri istituti per costruire progetti di ricerca condivisi. L'intelligenza di sfruttare queste risorse a disposizione sul territorio sia nazionale che internazionale rappresenta il presupposto necessario per mettere a frutto le nuove potenzialità di cui disponiamo, senza dimenticare che non sono di per sé le tecnologie, pur avanzatissime, a far premio, ma, anzitutto, la competenza del clinico e del ricercatore.



# Ognuno è perfetto

Al centro del successo della fiction andata in onda su Rai 1 ci sono emancipazione, amore, ironia, voglia di vivere... Ma soprattutto un cast formidabile con Edoardo Leo, Cristiana Capotondi e un gruppo di giovani attori con sindrome di Down.

#### Intervista a Valentina Venturin

#### di Cristina Trombetti

Ha emozionato il pubblico senza mai cadere nella retorica: è la miniserie "Ognuno è perfetto", andata in onda su Rai 1 e co-prodotta da Rai Fiction e Viola Film, per la regia di Giacomo Campiotti. A metà tra un road movie e un romanzo di formazione, la fiction narra l'avventura di un gruppo di ragazzi con sindrome di Down in un viaggio unico e indimenticabile che li vedrà attraversare frontiere e sfidare pregiudizi.

Nei panni di Giulia, una ragazza romantica ma determinata, c'è Valentina Venturin, giovane attrice di Busto Arsizio

Valentina, quasi 5 milioni di persone davanti alla tv per "Ognuno è perfetto": lo sai che avete battuto anche la D'Urso?

E anche di tanto!

#### **Quando hai iniziato a recitare?**

Era il mio sogno fin da quando ero

piccola, dai tempi di Non è la RAI. Ho iniziato a frequentare la cooperativa Solidarietà e servizi di Busto, poi l'Anaconda di Varese e Cura e riabilitazione di Milano. Nel 2006 ho fatto Gianburrasca, nel 2010 la Divina commedia e nel 2015 I miserabili.

Siamo stati in diversi teatri: il primo è stato Varese, poi a Milano al Nazionale, al Carcano e al Manzoni e anche Busto, Gallarate e la Svizzera. E adesso sto facendo le prove per Racconto d'inverno, di William Shakespeare.

#### Quindi questo film non è capitato per caso...

Diciamo che non ci credevo più, quindi un po' è arrivato per caso. Quando l'ho saputo sono saltata di gioia e mi sono detta "finalmente"! Mi ha chiamato il coordinatore dell'Anaconda, perché il regista e il produttore stavano cercando gli attori nelle varie cooperative che facevano anche teatro. Ho detto di sì. mi hanno chiamata ed è andato tutto bene. Ouindi non l'ho cercato ma mi sono fatta trovare pronta.

#### Hai dovuto superare una selezione?

Sì, ho fatto il casting. Ho fatto tre provini, ma già al secondo li avevo convinti.

#### Ti emozioni quando reciti?

L'emozione c'è sempre: se non c'è l'emozione cosa reciti a fare... Mi sono emozionata un sacco anche alla conferenza stampa a Torino, quando ho camminato sul red carpet.

#### È stata un'esperienza faticosa?

Come qualsiasi lavoro che si rispetti. faticoso lo è. Avevamo tante ore di ripresa, certe volte anche di notte. ma io e i miei amici avevamo talmente tanta grinta da dare che non sentivamo la fatica...

#### Come ti sei trovata con gli altri attori?

Benissimo, sia con i ragazzi che con gli altri attori.

#### Com'è Edoardo Leo?

Simpatico, bravissimo e diciamo che è pure bello!

#### E il regista Campiotti? Di solito i registi sono molto severi...

Infatti, ce l'ha detto Giacomo, che non sono tutti uguali! Diciamo che ha fatto un lavoro su ognuno di noi e non ci ha mai lasciati soli, nel senso che eravamo sempre protetti.





#### Tu interpretavi Giulia, un personaggio dolce e romantico ma molto determinato. Anche tu sei così?

Sì. mi ci vedo molto, sono proprio io. Quando mi hanno mandato la descrizione del personaggio, mi ci sono vista in pieno. Diceva che Giulia è romantica, ama i matrimoni e le feste e non ha mai avuto un fidanzato, proprio come me.

#### Adesso quali progetti hai?

Il primo progetto è quello di trovare un lavoro stabile, anche se il mio sogno è quello di fare l'attrice, in teatro, in TV e anche nel cinema.

#### Che effetto ti ha fatto rivederti alla tele?

Un effetto bello e commovente. Portare a casa questo risultato mi ha arricchita dentro, perché in questa fiction ci sono vari argomenti che secondo me vanno affrontati: per esempio la disabilità, il divorzio dei genitori, il problema del lavoro.

Aiuta i telespettatori a capire delle cose che magari non pensano, che non si vedono... almeno così si possono imparare, grazie alla televisione, delle cose che nella vita nessuno vuole sapere o vedere.

# Saper riconoscere, leggere, accogliere ciò che il bambino ci racconta di sé

#### di Maria Teresa Ingenito

Psicologa e psicoterapeuta La Nostra Famiglia di Cava de' Tirreni

Nell'attuale clima di incertezza sociale, in cui i rapporti umani sono contaminati dalla fatica di leggersi e di leggere l'altro, spesso non si sceglie la strada più ovvia e più semplice da intraprendere per condividere un tempo comune, cioè quella di ascoltare per conoscere e di riflettere per poter condividere.

Allora si aspetta.. si aspetta soprattutto che qualcuno ci dia delle indicazioni e ci guidi a gestire le nostre insicurezze. Tutto questo condiziona in qualche modo la cultura della umanizzazione del processo di riabilitazione e ci impone una riflessione sulla necessità di costruire una nuova filosofia della disabilità, basata sulla coralità di intenti e sulla costruzione di relazioni che vadano ben oltre la misurazione numerica dell'efficacia di un intervento.

Partire dal presupposto che, dal momento della presa in carico riabilitativa, il bambino e i suoi genitori cercano in noi un riferimento sicuro e ci chiedono di potersi appoggiare, ci pone già nell'ottica di dovere dare un senso a questo incontro, fermandoci prima di tutto a scoprire cosa io voglio e posso mettere in gioco di me in quel tempo che sarà anche il mio.

Nel nostro lavoro ognuno cerca di fare del suo meglio, caricandosi di entusiasmo, di buona volontà, impiegando tante energie, che a volte. però, ci sembrano esagerate quando i risultati deludono le nostre aspettative.

Più raramente, invece, ci si chiede "Chi è il bambino che mi sta accanto, cosa vorrebbe raccontarmi di sé, in che modo vorrebbe farsi conoscere?"

Allora sarebbe bello pensarsi compagni di viaggio che portano con sé una valigia semivuota in cui mettere, strada facendo, tanti oggetti simbolici condivisi, che rappresentino le nostre emozioni, le nostre speranze, le nostre aspettative, ma anche le frustrazioni, la delusione, la rabbia, lo sconforto. Spesso al bambino è più facile di quanto non si creda parlare delle proprie emozioni agendole attraverso il gioco e con i mezzi che ha a disposizione per comunicare; è tanto più difficile per noi adulti, invece, porci in una condizione di accoglienza di quanto in quel momento ci viene chiesto, perché in genere tendiamo a proteggerci con i nostri schemi operativi per il timore di rimanere nudi!

La prima cosa che egli ci chiede è essere incluso: incluso nel processo riabilitativo, incluso nel processo umano di conoscenza reciproca, incluso nel riconoscergli il diritto a pensarsi, incluso nell'essere aiutato a crescere non secondo i nostri schemi ma nel modo con cui si caratterizza la sua esistenza.

È nella continuità di una relazione "parlante" che scoprirà il senso dell'accoglienza ed imparerà a valorizzare le proprie esperienze per costruirsi un ambiente mentale resiliente, che favorisca le sue potenzialità di crescita e l'aiuti ad orientarsi nelle relazioni umane ed è attraverso la singolarità di una relazione condivisa che imparerà a scegliere e ad appropriarsi dei propri ritmi mentali, perché potrà sperimentare i tempi affettivi di una comunicazione empatica con chi lo affianca nel processo di narrazione della sua esperienza di vita.

#### D'altronde cosa c'è di più intrigante del lavorare con gli occhi fantasiosi di un bambino?

Possiamo sempre scegliere se considerare positive o negative le circostanze in cui ci troviamo, ma non rinunziare a meravigliarci di quanta ricchezza umana possa darci la

scoperta quotidiana di un mondo che non ci è noto subito e che gradualmente ci racconta altre storie rispetto a quelle che già conosciamo, ci aiuta a godere della nostra professione.

La condizione di solitudine del bambino e della sua famiglia, ma anche la nostra solitudine nello svolgimento del nostro lavoro è ciò che dobbiamo evitare per non correre il rischio di creare muri di incomprensione che con il tempo determinano conflitti

Dare fiato a coloro che si sentono estraniati dai processi comuni di relazione sociale e vivono una dimensione di spaesamento nel confrontare modi e stili di vita diversi dagli altri perché costretti a fare i conti con la diversità, ci informa e ci orienta anche sugli obiettivi riabilitativi da porci.

Quando incontriamo i genitori mettiamoli in condizione di parlare liberamente del proprio figlio, delle sue potenzialità, delle difficoltà, della necessità di strumenti particolari per aiutarlo, di come risolvere i suoi bisogni primari e ben presto ci renderemo conto che iniziano a parlare anche di se stessi e finiscono col chiedere di potere confrontarsi con gli altri genitori che vivono la loro stessa situazione.

In questo modo favoriremo la con-

tinuità del nostro intervento nella costruzione di una rete di relazioni che troveranno senso nella solidarietà reciproca e nel sentirsi parte di un gruppo che ogni giorno fa esperienze comuni, creando un clima di valorizzazione della persona a vantaggio di una progettazione di cura rigorosa ma attuabile.

Mettere la "persona al centro" significa che non solo è oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale fosse di notevole entità.

## Il maratoneta

#### di Eraldo Affinati

Qualche tempo fa ho assistito a una maratona fra i cui partecipanti c'erano quattro o cinque portatori di handicap, paraplegici, i quali naturalmente facevano gara a sé. La corsa si svolgeva in un circuito cittadino da ripetere più volte - e, poco prima del traguardo, prevedeva l'attraversamento di alcuni dossi che nascondevano gli atleti alla vista della gente assiepata intorno alla tribunetta nei pressi dell'arrivo. Sin dall'inizio la mia attenzione si concentrò su un giovane in carrozzella, le cui sottili e lunghissime braccia fasciate nella calzamaglia elastica mi sembrarono quelle di un essere eccezionale: non riuscii a trattenere la tentazione di seguirlo anche in

altri punti del tracciato. Andai quindi all'uscita di una curva all'unico scopo di osservarlo meglio. I fondisti passavano sgranati a piccole schiere. Dopo un po', comparve anche lui, solo. Era staccato dai concorrenti a piedi, ma precedeva di molto i suoi diretti avversari.

Lo vidi avvicinarsi, in mezzo alla carreggiata, con gli arti che lavoravano come stantuffi spingendo le maniglie collegate alle ruote. La testa era bassa, il mento sfiorava lo sterno; i gomiti assomigliavano ad ali d'aquila sulla roccia; le gambe sembravano inesistenti, misere appendici atrofizzate che qualcuno, alla partenza, aveva provveduto a sistemare sul sedile, quasi fossero estranee rispetto al resto del corpo. Quel ragazzo mi procurò un'emozione che, nei giorni seguenti, passata l'ebbrezza, volli analizzare con calma. In particolare, intendevo scoprire la matrice originaria che aveva fatto scattare il desiderio di approfondimento. Cominciai quindi a ripassare le sequenze visive che più mi avevano colpito. Nemmeno fossi l'art-director di un mio giornale interiore, subito scartai i passaggi di gruppo sotto il traguardo e optai per l'immagine sul dosso: mentre le prime erano disturbate da scorie (il frastuono della gente, l'altoparlante che dettava i tempi di percorrenza), la seconda nel ricordo restava nitida. Mi chiesi perché avessi scelto pro-



Francesco Cusin, "Checco" per tutti gli amici, ci ha lasciato il 27 gennaio 2020. Era ospite del centro di Mandello del Lario e noi vogliamo ricordarlo con il suo sorriso all'arrivo di una Camminata dell'Amicizia.

prio quella. Mi ero commosso per come la probabile vittima di un incidente stradale o magari di un tuffo sbagliato stava reagendo alla sorte maligna? Certo, ma la risposta non mi parve sufficiente a spiegare l'intensità della reazione che avevo avuto.

Ero rimasto impressionato dall'energia del giovane sportivo, capace di trasferire sugli arti superiori ciò che una terribile lesione al midollo spinale aveva negato per sempre a quelli inferiori? Anche questo era vero e tuttavia continuavo a ritenerlo accessorio rispetto alla spiegazione che cercavo. Doveva esserci un fattore ben altrimenti decisivo. senza il quale la mia reminescenza sarebbe stata assai meno significativa. A furia di riflettere, mi venne in mente un dettaglio dapprima eluso: mentre lui stava superando il dosso, avevo udito qualcuno che lo sosteneva. Una frase secca, tipo: "Forza Claudio!". Oppure: "Continua così,

sei il primo!" Non identificai chi aveva pronunciato l'esortazione: avrebbe potuto essere un amico, se non addirittura l'allenatore.

Fatto sta che l'urlo d'incoraggiamento illuminò come un faro l'evento al quale stavo assistendo decifrandone il senso: l'agonismo quale estremo residuo vitale, la precarietà della nostra condizione, l'imprevedibile terreno comune fra coraggio e sconforto, potenza e fragilità. Ma, al di là di ciò, il grido di sostegno che avevo rimosso, ebbe il merito di farmi vedere sul serio la scena

Forse è questo il compito dello scrittore: sottolineare ciò che già esiste, eppure rischia di essere trascurato. Ora me ne rendo conto: se non ci fosse stato l'incitamento; se per caso io avessi visto passare Claudio, o chiunque sia stato, nel silenzio o nell'imbarazzo, non me lo ricorderei più. Soltanto la voce di quel tifoso sconosciuto oggi mi lega a lui.

Eraldo Affinati, scrittore e insegnante, è nato nel 1956 a Roma dove vive e lavora. È finalista al premio Strega e vincitore del premio Selezione Campiello nel 1997 con Campo del sangue. Con L'uomo del futuro. Sulle strade di don Lorenzo Milani è in finale al premio Strega nel 2016. Insieme alla moglie, Anna Luce Lenzi, ha fondato la "Penny Wirton", una scuola gratuita di italiano per stranieri: nel suo libro *Via* dalla pazza classe (Mondadori, 2019), Affinati racconta la storia di questa esperienza didattica e ripercorre il significato del verbo "educare" in un'epoca di profondi cambiamenti culturali e sociali.

Il racconto "Il maratoneta" viene qui pubblicato per gentile concessione dell'autore.

## Lavorare coi bambini: il filo rosso dei colleghi

Quattro operatori ripercorrono i motivi della loro scelta professionale, la difficoltà di confrontarsi con la sofferenza e la gioia per ogni piccola conquista. Tavola rotonda con Pinuccia, Richard, Francesca e Massimo.

di Carla Andreotti e Lorenzo Besana

Raccontarsi tra operatori con diverse professionalità, tutte unite e "collegate" con un unico filo che è l'interesse per i bambini: questo è il motivo per cui ci siamo ritrovati attorno allo stesso tavolo, nella certezza che la ricerca dei valori comuni che ispirano il nostro lavoro possa essere stimolo per consolidarli e trasmetterli.

E in effetti il raccontarsi ha permesso a quattro persone che si sono trovate per caso attorno allo stesso tavolo (il criterio è stato solo quello di invitare persone che svolgono diverse professioni di cura del bambino, poi abbiamo proceduto semplicemente per facilità di contatti) di scoprire sorprendenti affinità, pur nella differenza di età, di professione, di durata dell'esperienza. Non avevano mai parlato prima tra loro, neppure si erano viste, pur lavorando nella stessa sede: ora, se si incontreranno, sia pure anche solo nei corridoi, sapranno gli uni degli altri qualcosa di molto personale e si guarderanno con occhi diversi e con una simpatia che supera le barriere dell'anonimato e dell'indifferenza. Attorno al tavolo si presentano: Pinuccia Giammari, neuropsichiatra infantile, lavora a Bosisio dall"84 e si occupa del centro Ipovisione: Richard Maccagni, infermiere professionale, lavora qui da circa 5 anni, ha lavorato in diversi reparti e ora fa l'infermiere "turnista", quindi fa parte di un team che opera anche in diverse sedi: un lavoro difficile, ma che apre gli occhi a diversi contesti, diverse tipologie di interventi; Francesca Rigamonti, terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, si è laureata un anno fa, è molto fresca di scelta e di lavoro: Massimo Bianchi, educatore professionale, lavora nel team dell'infanzia con bambini tra i 6 e i 12 anni ormai da oltre una decina d'anni. Con loro i sottoscritti (Lorenzo Besana e Carla Andreotti), che hanno promosso l'incontro per la redazione del Notiziario.

#### "PRIMA ERA UN LAVORO, POI È STATA UNA PASSIONE": LA SCO-PERTA DI RICHARD, INFERMIERE PROFESSIONALE.

Richard è arrivato a fare infermieristica dopo due anni di università; racconta che alla fine del liceo aveva iniziato a fare giurisprudenza, ma poi si è reso conto che si non si sarebbe sentito a suo agio in una vita di ufficio; in quel periodo faceva il volontario alla Croce Rossa e ha pensato che avrebbe potuto realizzarsi meglio in una professione di cura. Al mondo del bambino è arrivato per caso: ha portato un curriculum ed è stato chiamato. All'inizio è stato difficile, aveva quasi paura a gestire bambini a volte tanto piccoli e fragili, poi si è adattato: "ho scoperto un mondo che non immaginavo. Prima era un lavoro, poi è stata una scoperta appassionante. Il tipo di assistenza che c'è qui è molto diverso rispetto a un ospedale, dove vedi solo un pezzo del paziente e c'è molto ricambio. Oui invece i ricoveri durano più a lungo, puoi conoscere i bambini, conosci la storia che li ha portati qui e soprattutto è bello vedere la ripresa, anche se non succede sempre in modo così evidente. È una cosa che non mi immaginavo e non mi aspettavo, una cosa che succede raramente e questo è uno dei posti in cui succede".

#### "LA MIA PROFESSIONE MI HA DATO MOLTO IN TERMINI DI AR-RICCHIMENTO UMANO": LE PRIO-RITÀ DI PINUCCIA, NEUROPSI-CHIATRA INFANTILE.

L'esperienza di Pinuccia è molto diversa: lei si è accostata da piccola al mondo della disabilità bambini grazie a suo fratello che, intellettivamente superdotato, aveva una plurimalformazione fisica. I suoi genitori erano amici de La Nostra Famiglia, quindi a sua volta ha familiarizzato precocemente con questo ambiente. Poi la scelta di medicina ha preso forma lentamente da letture. da esperienze di volontariato, e nella medicina è stato subito chiaro quello a cui si voleva dedicare. Con quali aspettative? Semplicemente si trovava bene e questo bastava. La difficoltà in questo campo consiste nell'accettare la sfida della sofferenza del bambino, che è incomprensibile, che non è accettabile, che ti mette alla prova, ti fa sperimentare spesso l'impotenza e in molti casi non puoi far altro che condividere e ascoltare: "a fronte di queste difficoltà, la mia professione mi ha dato molto in termini di arricchimento umano, mi ha insegnato cosa vuol dire ascoltare, stare vicino alle persone, mettere nel giusto ordine le priorità della vita".

#### "HO IMPARATO AD ACCETTARE CHE I PROGRESSI AVVENGA-NO LENTAMENTE": LA CONQUI-STA DI FRANCESCA, TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA.

Francesca ha voluto stare nel campo dell'infanzia perché le è sempre piaciuto, è sempre stata anche nell'esperienza di oratorio quella che voleva includere, ma certamente in questa scelta ha avuto un peso anche la sua esperienza familiare, perché ha un fratello con diagnosi di autismo. Si è sentita sostenuta dalla sua famiglia, senza essere condizionata: "avevo inizialmente l'aspettativa di cambiare rapidamente le cose, poi mi sono accorta che non è proprio così facile, bisogna accettare che i progressi avvengano lentamente. Del mio lavoro mi piace il dover sempre riflettere su quello che fai, metterti in gioco, pensare che ogni bambino è unico, personalizzare ogni proposta. E poi mi piace molto sapere che il mio lavoro può aiutare il bambino a costruire delle competenze che serviranno nella sua vita. Effettivamente il progresso è molto molto lento ma c'è e ogni piccolo passo in più è già una grande conquista di cui ti senti parte".

#### "IL MIO IMPEGNO NELLA CO-STRUZIONE DI UN NUOVO EOUI-LIBRIO FAMILIARE": LA RIFLES-SIONE DI MASSIMO, EDUCATORE PROFESSIONALE.

Massimo ha colto l'occasione dell'incontro di oggi per fermarsi e riflettere sulla sua scelta, voluta fin da quando ha fatto l'esperienza dell'oratorio. Poi, durante il corso di laurea, avendo fatto tre tirocini, ha potuto sperimentarsi in diversi ambiti e l'ambito della disabilità è stato quello in cui ha sentito di potersi spendere meglio. È innamorato della sua professione. La passione è alla base del suo lavoro, una fiamma che deve essere sempre alimentata. Si ispira a Papa Francesco che dice che custodire la relazione educativa è un obbligo primario: "ogni giorno vivo a contatto con persone portatrici di bisogni, tra questi i genitori dei nostri ragazzi. Essere genitori è un compito difficile, in modo particolare esserlo di un figlio con difficoltà di sviluppo. Il cammino da affrontare è lungo, difficile, in salita, provoca oscuramenti, sbandamenti, c'è una ferita profonda che può rimanere aperta nel tempo senza mai rimarginarsi del tutto. Mi chiedo se un educatore possa riuscire a curare o rimarginare questa ferita. Non so





se la mia figura professionale, così come altre, possa portare a termine questo difficile compito. Credo che ognuno di noi percepisca il proprio limite umano, la propria impotenza. Ma credo anche che in una relazione di aiuto offerta e mantenuta nel tempo. l'educatore possa farsi sentire presente, co-costruttore di un nuovo equilibrio familiare. Esserci nella relazione educativa significa saper ascoltare i bisogni che l'altro ci esprime attraverso le parole, il linguaggio del corpo, ma anche attraverso il silenzio o gli sguardi, ed è a partire da questi bisogni che l'educatore deve accogliere, comprendere e accompagnare. La bellezza dell'essere educatore è quella di saper ritmare i propri passi con quelli dell'educando, di accompagnarli lungo la strada, nel quotidiano, sviluppando sentimenti ed emozioni che possono promuovere cambiamenti".

#### IL LAVORO CON I GENITORI: DARE **SPERANZA SENZA ILLUDERE**

Gli operatori coinvolti condividono la bellezza del veder crescere, del contribuire a costruire un futuro. la speranza di una vita preziosa e al tempo stesso la consapevolezza del limite. Sperimentano di aver a che fare non con un "disabile" ma innanzi tutto con un bambino, che ama giocare, muoversi, conoscere. La difficoltà è il dover lavorare su se stessi, ogni giorno, per rendersi disponibili e liberi nella relazione. E anche lavorare coi genitori: perché occorre sempre trovare un equilibrio tra il dare speranza e non illudere. Occorre a poco a poco imparare anche come operatori. Si chiede "È cambiato nel tempo questo rapporto?". Pare che adesso i genitori siano più preparati, più consapevoli rispetto alle opportunità di cura che si offrono. Certo resta il carico che devono sostenere ed è l'aspetto della loro sofferenza che coinvolge maggiormente anche gli operatori. "Si comprende che a volte possano diventare aggressivi, arrabbiati, soprattutto quando a nostra volta diventiamo genitori: cambia la prospettiva con cui li guardi. La parte difficile è quella della rielaborazione, dell'accettare le difficoltà quotidiane. Il nostro compito ha un termine, il loro continua, Possiamo solo cercare di essere strumento per agevolare il loro compito e per dar voce ai bambini" dice Massimo. E Richard aggiunge: "non è facile provare a capire le fasi che attraversa

il genitore, all'inizio sono impauriti, poi arrivano ad accettare, imparano a fare loro stessi delle operazioni di cura e alla fine insegnano a me. Accettano di voler bene al figlio pur nella sua disabilità. Con alcuni a volte ci sentiamo a distanza di tempo. perché si è creato un clima".

#### I RICORDI CHE FANNO BENE: I BAMBINI INSEGNANO TANTO

Quando passiamo a raccontarci episodi particolarmente significativi che hanno segnato l'esperienza di ciascuno c'è la difficoltà di scegliere: è bello ogni volta, tutte le volte che un bambino ti ricorda, ti saluta. È bello sentire chiacchierare le mamme al caffè, commovente vedere come condividono un video in cui si vede l'attenzione degli operatori che per un prelievo spendono il tempo a mettere a suo agio una bimba, raccontandole storie, cantando una canzoncina. Spendono tempo a instaurare un rapporto non solo col bambino ma anche con la mamma.

Richard ricorda un bambino bellissimo, da copertina, molto sfortunato: ha preso una pallonata giocando a calcio, ha risvegliato una malformazione latente che ha generato conseguenze gravi. Un giorno ha chiesto: "ma perché proprio a me? Mi ha paralizzato, che risposta potevo dare? Poi pian piano è riuscito a far pace, a ritrovare un minimo di autonomia e soprattutto il sorriso... Mi piace pensare che sia merito nostro, anche mio".

Francesca nel primo anno di università ha conosciuto un bambino, era appena arrivato dall'Africa, aveva malformazioni importanti, non aveva mai fatto riabilitazione. L'ha rivisto e riconosciuto, camminava, era talmente sorpresa... non si sarebbe mai aspettata un cambiamento così importante: "è stata una ventata di successo. Non ho contribuito a questo percorso, ma è stato illuminante. Nel mio zaino ho tanti episodi, i bambini ci insegnano tanto, non hanno pregiudizi, si rapportano agli altri compagni intuendo i loro bisogni".

Abbiamo concluso le nostre reciproche narrazioni con uno sguardo grato, arricchiti reciprocamente dalle esperienze condivise. Ora ci guarderemo in modo diverso quando ci incontreremo nei corridoi. E il narrarsi così potrebbe essere una scelta da compiere ogni tanto, per aiutarci a vivere meglio il nostro impegno di ogni giorno.

# Fiabe su misura per i bambini con problemi di comunicazione

di Angela Zanier Logopedista La Nostra Famiglia di Pasian di Prato

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) si riferisce a un'area di ricerca e di pratica clinica ed edu-

La CAA studia e, quando necessario, tenta di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disordini nella produzione del linguaggio, della parola, della comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale e scritta. Il termine aumentativa si riferisce al fatto che la CAA va ad accrescere, non a sostituire, le preesistenti modalità comunicative. Il termine alternativa indica invece che la CAA offre la possibilità di utilizzo di codici sostitutivi a quello del linguaggio verbale qualora quest'ultimo non sia accessibile.

L'objettivo finale di un intervento di CAA non è trovare una soluzione tecnologica ai problemi di comunicazione, ma è quello di consentire alle persone di coinvolgersi effettivamente ed efficacemente in varie interazioni e di partecipare ad attività di loro scelta. Si tratta non solo di applicare una tecnica riabilitativa. ma di costruire un sistema su misura per ogni persona da mettere in campo in tutti i contesti. I libri illustrati per bambini con il testo tradotto in simboli rappresentano una modalità per avvicinare per la prima volta il bambino e la sua famiglia ai simboli e alla CAA. L'utilizzo di libri «su misura» rende più «naturale» l'uso della CAA nei contesti di vita. Capire come utilizzare i libri è abbastanza semplice e intuitivo, e può facilitare molto il passaggio sia per i bambini che per il

loro contesto verso altri strumenti di CAA. Nel Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato le logopediste si adoperano nell'adeguamento di fiabe e favole in CAA così da avere uno strumento riabilitativo in più e a misura di bambino.



# Autismo: è necessario che la narrazione entri a far parte dei percorsi di riabilitazione

Per i bambini con disturbo dello spettro autistico è importante sviluppare un pensiero narrativo che li possa aiutare nelle esperienze sociali di tutti i giorni.

> di Enrico Fumagalli Educatore professionale\*



Per descrivere la specie umana è ormai condivisa e nota l'espressione "animale sociale": l'uomo è un essere che, per natura, è portato a comunicare e a condividere esperienze ed emozioni con altre persone all'interno della società. La comunicazione con l'alterità, con "l'Altro da sé", è alla base della formazione dell'identità individuale e sociale, che si costruisce lungo l'arco di vita e in particolare nelle due finestre temporali critiche, in cui gli individui sono maggiormente sensibili all'apprendimento: la prima infanzia e l'adolescenza. Sebbene molte volte si tenda ad ignorare l'importanza della comunicazione e della socializzazione nel primo anno di vita, essa costituisce un primo passo fondamentale nella costruzione delle cosiddette social skills (abilità sociali) e quindi dell'identità personale e sociale di ognuno. La relazione di attaccamento con i genitori nella prima infanzia presenta un grande significato evolutivo: Bowlby dichiara che la prima relazione con la madre, di tipo diadico, rappresenta un modello sul quale orientarsi nei rapporti interpersonali. All'interno della relazione privi-

legiata con il genitore il bambino impara a comprendere come le emozioni si coniugano con i comportamenti e a ragionare su di essi.

Comprendere le emozioni dell'altro, tenere conto degli stati emotivi propri e dell'altro e sviluppare l'empatia sono componenti chiave dell'intelligenza emotiva.

Le capacità dialogiche e comunicative vengono potenziate da alcune forme di interazione ludiche nella prima infanzia tra il genitore e il bambino, che vengono definite "giochi di formato" o "protonarrazioni". Un esempio che ben rappresenta un gioco di formato è il gioco del cù-cù, che possiede proprietà simili a quelle del linguaggio: ogni partecipante ha un ruolo ben definito, è necessario il rispetto dei

Le persone con autismo rifiutano molto spesso il materiale di fiction. caratterizzato da situazioni altamente sociali.

turni di comunicazione, possiede una struttura profonda e una di superficie. Particolare importanza viene rivestita dal tipo di linguaggio che viene utilizzato dagli adulti quando comunicano con i bambini molto piccoli: il *motherese*. Sembra che questo tipo di linguaggio sia particolarmente efficace per i bambini, i quali si dimostrano sensibili verso questa particolare forma comunicativa, caratterizzata da picchi alti e cambiamenti esagerati nell'intonazione.

Ma cosa succede quando il bambino possiede un deficit di comunicazione sociale? Nel caso del disturbo dello spettro autistico. caratterizzato da un deficit dell'interazione sociale, i bambini si dimostrano poco sensibili verso gli stimoli sociali (la voce dei genitori, i materiali narrativi, il gioco condiviso). È noto infatti che esistono dei marcatori precoci che possono suggerire una difficoltà comunicativa e sociale nell'autismo: l'assenza di contatto di sguardo, la scarsa attenzione condivisa, l'assenza di pointing dichiarativo e la tendenza a parlare tardi rispetto ai bambini a sviluppo tipico. Tutti questi marcatori si traducono poi in comportamenti poco orientati verso la socialità: il gioco si dimostra prevalentemente solitario e diretto verso interessi ristretti e ripetitivi, che presentano caratteri di fissità e rigidità. Un esempio di comportamento ludico frequente è osservare il movimento delle ruote delle macchinine, a discapito di un gioco simbolico (fare finta di...) e condiviso con altri bambini o adulti.

Sono proprio la mancanza di reciprocità sociale e la tendenza a utilizzare oggetti in modo ripetitivo e stereotipato a determinare un disinteresse nei confronti della **narrazione.** Le persone con autismo infatti rifiutano molto spesso il materiale di fiction, caratterizzato da situazioni altamente sociali. Da molte ricerche emerge che le persone con autismo non comprendano le vicende narrative caratterizzate da scambi sociali frequenti poiché possiedono un deficit di lettura e interpretazione della mente, definita abilità di Teoria della Mente. Mentre la specie umana è incline ad acquistare e consumare materiali narrativi (serie tv, film, libri, ...), le persone con autismo preferiscono materiali di non-fiction, come enciclopedie e documentari. Evitando l'esposizione ai materiali di fiction questi individui si privano della possibilità di entrare nella mente dei personaggi, interpretando i loro comportamenti sulla base delle loro intenzioni, e guindi allenandosi ad entrare in contatto con la sfera sociale. In questo senso la narrazione costituisce una vera e propria "palestra" entro la quale allenarsi ed è proprio per questo motivo che la più recente letteratura settoriale insiste sulla necessità che lo strumento della narrazione entri a far parte dei percorsi di riabilitazione. Genitori, terapisti ed insegnanti sono chiamati a costruire una rete in cui le varie agenzie formative collaborino per potenziare le abilità sociali del bambino con autismo attraverso uno strumento privilegiato come la narrazione.

\* Questo articolo è frutto di una tesi di laurea in educazione professionale presso l'Università degli Studi di Milano, Polo formativo di Bosisio parini.



#### Parlare di paternità oggi è piuttosto complesso perché attualmente si osserva la perdita dell'autorità paterna e di tutto ciò che vi è collegato.

Il mutamento nel modello di famiglia, dei legami famigliari e dell'educazione dei figli evidenzia il modificarsi del ruolo genitoriale nella loro crescita ed educazione1.

La società senza padri vede la perdita dei valori importanti che possono danneggiare il benessere e la crescita dei giovani di oggi, padri nel futu $ro^2$ 

La Bibbia ci propone un'immagine di Dio che ci ama e ci chiama ad essere suoi figli. Dio è padre; è un'immagine che ci dà sicurezza e fiducia, vicinanza e relazione. È padre perché ha creato il mondo, lo sostiene, ha mandato suo Figlio per donare misericordia e per salvarci<sup>3</sup>. Il beato Luigi Monza è per noi un importante modello di paternità spirituale. Tutta la sua vita e il ministero dedicato gratuitamente agli altri ce lo mostra in questa dimensione così importante, per proporre anche oggi una vera testimonianza di paternità.

Il vero padre è caratterizzato dal senso consapevole di responsabilità del benessere fisico e spirituale degli altri esseri4. Don Luigi visse profondamente questa responsabilità, dapprima nella propria famiglia di origine e in seguito in tutto il suo ministero pastorale. La sua paternità spirituale si esprime in tanti modi e in diverse circostanze della sua esistenza. Nei vari mandati vissuti nelle parrocchie di Vedano Olona, Milano e Lecco, come anche presso il santuario della Madonna dei Miracoli di Saronno. Sacerdote attento al mondo circostante, ricco della pienezza

di Dio, si è donato senza riserve alle persone che gli venivano affidate e a chiunque incontrasse, senza farsi fermare da alcun pregiudizio di parte. Tale attenzione si è manifestata nell'educazione dei ragazzi e dei giovani che frequentavano l'oratorio. nella cura pastorale delle famiglie, nella dedizione verso tutte le forme di povertà che incontrava.

Con le Piccole Apostole della Carità, sue figlie spirituali<sup>5</sup>, fu padre sempre accogliente e pronto a sostenere, confortare, incoraggiare e slanciare sulle vie di Dio. Ne sono testimoni alcuni suoi scritti tratti dall'Epistolario<sup>6</sup>, che citiamo come esemplificazione: «Sia certa del mio ricordo a Dio per lei. Sento molto il dovere della riconoscenza per lei. Le rinnovo la mia stima e la mia piena fiducia»7. La preghiera si trasforma in riconoscenza, stima e rinnovata fiducia nella persona.

«Vi ho viste allegre e animate della più grande buona volontà per il bene. Di ciò mi compiaccio e vi auguro di proseguire con la più bella carità, che deve essere la caratteristica del vostro spirito»8. Il Beato sottolinea l'impegno delle Piccole Apostole nella realizzazione del bene e le sostiene nel vivere il loro carisma di carità. «Vi devo ringraziare per la vostra comprensione nel lavoro della nostra Opera: per l'amore nell'esecuzione di ogni più piccola regola; specialmente per la vostra esatta ubbidienza, che è la vera ragione della nostra unione e protezione evidente dal cielo»9. Qui la gratitudine si esprime in riferimento alla missione apostolica, al voto di obbedienza e alla profonda comunione fraterna, elementi che promettono la protezione del cielo, già qui presente sulla terra. Queste brevi riflessioni ci aiutano a comprendere lo spessore spirituale di questo semplice prete ambrosiano, che si è santificato nello svolgimento quotidiano del ministero pastorale e che ha aiutato tante persone a crescere nella propria santità battesimale, guidandole alla scoperta di una vocazione speciale: l'impegno laicale come la consacrazione totale a Dio, la famiglia come la crescita della comunione nella comunità parrocchiale. La sua testimonianza sia luce trasfigurante di vita anche oggi per tutti noi.

#### Annamaria Zaramella

- <sup>1</sup> Cfr. M. Rota «Cosa succede quando la figura del padre perde il proprio ruolo e significato» in www.crescita-personale.it , 11 dicembre 2018.
- <sup>3</sup> Cfr. M. Boffi-F. Onnis «Don Luigi Monza testimone del Padre» in *Progettare il futuro con don* Luigi Monza: paternità, secolarità e socialità, Ponte Lambro (Co) 1999, 37-65.
- <sup>4</sup> Cfr. F. Cosentino, Non è quel che credi, Bologna 2019, 114.
- <sup>5</sup> L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità fu fondato nel 1937, con un primo gruppo che visse qualche mese a Teglio (So)e che poi si ampliò a Vedano Olona (Va).
- <sup>6</sup> Cfr. Luigi Monza, Lettere, Milano 2011
- <sup>7</sup>Lettera 41 a Zaira Spreafico, 131, in *Ibid*.
- <sup>8</sup>Lettera 69 a Tranquilla Airoldi, 179
- 9 Lettera 187 alla Comunità, 337.

#### Ho pregato il beato Luigi Monza

La grazia più grande che ci ha fatto il Signore oggi è stata quella di riunirci qui, da amici della Parola e della tua Grazia, in tanti, con tante aspettative e tanto desiderio di bene, raccolti in preghiera intensa al tuo Sacello dove riceviamo stimolo a imitare le tue virtù e il tuo esempio di vita interamente consumata nella carità. Grazie di cuore don Luigi e grazie per tramite tuo al Signore della nostra gioia.

### FARSI PICCOLI, COME I BAMBINI

#### PAROLA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE DEL GRUPPO AMICI.

"Tutto quello che è piccolo, Lui lo fa grande, perché Lui è amore". Questa frase di don Luigi Monza è riportata da Zaira Spreafico come prefazione alla pubblicazione dei "frammenti e riflessioni per i più intimi" dal titolo "Don Luigi ci parla". Questa frase è come il concentrato della santità, del pensiero e dell'opera del beato don Luigi, per questo possiamo trovarvi molti insegnamenti e, in particolare, possiamo vedervi riflessi importanti dell'insegnamento evangelico di Gesù. Basterebbe richiamare l'inizio delle Beatitudini di Matteo (Mt 5,3) "Beati i poveri in spirito", o la preghiera di Gesù al Padre (Mt 11,25 ss.): "Ti rendo lode, Padre, Signore del cielo e della terra, perché hai nascosto queste cose ai sapienti e ai dotti e le hai rivelate ai piccoli. Sì, Padre, perché così hai deciso nella tua benevolenza." Ricordiamo anche l'attenzione amorosa di Gesù per i piccoli, intesi come piccoli di età. Ecco la guarigione/risurrezione della dodicenne figlia di un capo della sinagoga di Cafarnao: Gesù "prese le mani della bambina e disse: "Fanciulla, io ti dico: alzati!" e subito la bambina si alzò e camminava ... e raccomandò loro ... di darle da mangiare" (Mc 5, 41-43). Ha poi un significato particolare l'incontro di Gesù nella casa di una donna pagana "la cui figlioletta era posseduta da uno spirito impuro". "Questa donna era di lingua greca e di origine siro-fenicia", quindi pagana, cioè appartenente a quella categoria di persone che i giudei chiamavano "cani". Inizialmente Gesù sembra allontanare questa donna dicendole: "Lascia prima che si sazino i figli, perché non è bene prendere il pane dei figli e gettarlo ai cagnolini". "Signore, replica la donna, anche i cagnolini sotto la tavola mangiano le briciole dei figli". "Per questa tua parola, va': il demonio è uscito da tua figlia". (Mc 7,24-30). E poi un testo classico del Vangelo (Lc 9,46-48). "Nacque poi una discussione tra i discepoli, chi di loro fosse più grande. Allora Gesù, conoscendo il pensiero del loro cuore, prese un bambino, se lo mise vicino e disse loro: "Chi accoglierà questo bambino nel mio nome, accoglie me; e chi accoglie me, accoglie colui che mi ha mandato. Chi infatti è il più piccolo fra tutti voi, questi è grande". E un altro testo noto è quello di Mc 10,13-16 "Gli presentavano dei bambini perché li toccasse, ma i discepoli li rimproveravano. Gesù, al vedere questo, s'indignò e disse loro: "Lasciate che i bambini vengano a me, non glielo impedite: a chi è come loro infatti appartiene il regno di Dio. In verità io vi dico: chi non accoglie il regno di Dio come lo accoglie un bambino, non entrerà in esso". E prendendoli tra le braccia, li benediceva, imponendo le mani su di loro". Sappiamo che la parola "piccoli" non indica solo chi

è piccolo di età, ma piuttosto una condizione spirituale di fede e sequela di Gesù. Ma ciò non sminuisce il riferimento ai piccoli di età, così come si vede anche dai gesti e dalle parole di Gesù. Ed è chiaro che il modello di "piccolezza" è in riferimento alla condizione dei bambini: "Se non diventate come bambini, non entrate nel regno". Comprendiamo bene, quali conseguenze questo insegnamento abbia avuto per don Luigi Monza, che aveva una comunione singolare di pensiero con Gesù. La sua scelta di occuparsi dei bambini "speciali" nasce proprio dalla sequela di Gesù, "Ha una preferenza Gesù Cristo da usare nel mondo e la usa per i più poveri; anzi li solleva e li conforta dicendo: "Beati i poveri perché di loro è il Regno dei Cieli". Li predilige Gesù e promette un premio a chi avrà usato verso di loro carità: "Qualunque cosa avete fatto a uno di questi poveri, l'avete fatto a me".

Carissimi, adesso tocca anche a noi!

Don Giuseppe



IL GRUPPO AMICI DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO,
IL 20 NOVEMBRE HA RICEVUTO CON TRISTEZZA
LA NOTIZIA DELLA MORTE DEL SACERDOTE,
GUIDA SPIRITUALE DEL GRUPPO PER TANTI ANNI.

Instancabile ricercatore
della Parola di Dio e
della conoscenza del
beato Luigi Monza,
don Paolo ha saputo
interiorizzare la
spiritualità del nostro
fondatore per viverla
in prima persona con
umiltà, mettendosi
al servizio di tutti
per donare conforto,
tenerezza e sguardi di
bene.

Ha sempre avuto un'attenzione particolare per le attività de La Nostra Famiglia, dei bambini con disabilità e delle loro famiglie; in particolare era legato spiritualmente ad ogni amico con la preghiera e con la vicinanza. Sempre presente ai nostri momenti sia di festa che di lutto, portando sempre con sé parole di consolazione e di speranza. Negli ultimi due anni, non potendo venire agli incontri del gruppo, seguiva il nostro programma dalla sua parrocchia, felice che a guidarci al posto suo fosse il Vescovo emerito Mons. Ovidio Poletto. Lo salutiamo con le parole del referente del gruppo Amici, Piero Marangon: "Caro don Paolo, sei stato la nostra guida e il nostro punto di riferimento da molti anni. Sei stato un faro nella folta nebbia che ci avvolge ad ogni passo della nostra

esistenza. Hai portato una luce e uno splendore nelle fasi più salienti nella conoscenza del beato don Luigi Monza. La tua formazione ci ha aperto l'orizzonte nella capacità di amare del nostro beato don Luigi Monza, tanto che nel tuo dialogare mi pare ancora di scoprire nella tua voce il monito di don Luigi nell'aprirci alla realtà dell'amore salvifico di Gesù.

Grazie per esserci stato a fianco, grazie per la tua calda presenza nella nostra vita. Sei stato un prete secondo il cuore di Dio! Non ultimo un grazie al Signore per averti avuto come guida, sicuri che non mancherai di seguirci dai pascoli del cielo. Signore grazie per avercelo donato. Ciao don Paolo".



UNA RIFLESSIONE ALL'ASSEMBLEA DEL GRUPPO AMICI

Tintoretto, La guarigione del paralitico, 1559, Venezia, Chiesa di San Rocco.

Sabato 30 novembre si è tenuta a Bosisio Parini l'assemblea annuale del Gruppo Amici, appuntamento ordinario, sancito dalle regole statutarie, al quale oltre gli Amici lombardi, mediante videoconferenza hanno preso parte rappresentanze dei Consigli di San Vito al Tagliamento, Conegliano, Cava dei Tirreni e Ostuni, assicurando la loro partecipazione alla definizione della programmazione delle attività del prossimo anno.

A latere dell'incontro, in comunione con le diverse sedi dei Gruppi e secondo quanto auspicato in corrispondenza ai tempi liturgici "forti", si è tenuto un incontro di riflessione in preparazione al tempo di Avvento.

Un momento dedicato alla meditazione, guidato da un Amico tra gli Amici della Associazione, il reverendo don Maurizio Compiani, docente di Sacra Scrittura, biblista e guida di Terra Santa che con la passione che lo contraddistingue ci ha guidato tra le righe del racconto della guarigione del paralitico narrato nel Vangelo di San Marco (Mc 2,1-12): testo appositamente scelto per proporre una lettura approfondita ai partecipanti, in considerazione del luogo e della missione propria de La Nostra Famiglia.

Attraverso le spiegazioni di don Maurizio, siamo stati guidati a scoprire come nel Vangelo di Marco sia da tenere in conto l'esistenza di cinque controversie presenti nella narrazione, le stesse che tracciano un'ostilità verso la predicazione di Cristo, dettate dalla sostanza dell'annuncio della Parola, tali per cui dallo stupore iniziale che conclude la prima controversia si giunge al tenere consiglio per mettere a morte Cristo.

Due estremi opposti il cui crescendo è strettamente legato ai temi sollevati da Cristo e riferiti all'identità cristiana: il perdono dei peccati, la salvezza, la mensa con i peccatori, il cogliere spighe nel giorno di festa... tutti elementi strettamente connessi alla celebrazione del sacrificio di Cristo, per noi oggi all'Eucaristia.

Sebbene il brano del Vangelo narri della guarigione del paralitico, siamo stati portati alla consapevolezza di come in realtà questo miracolo sia posto al margine di ben altri accadimenti: in primo piano è posto il perdono dei peccati, il portare a Cristo per riceverne il perdono. E ancora, nel brano la folla rappresenta un elemento da con-

LNF Notiziario d'informazione www.lanostrafamiglia.it

siderare. È giunta cercando di incontrare Gesù ed ostruisce la porta di ingresso della casa di Pietro a Cafarnao: si è radunata con le motivazioni più disparate, non sempre unicamente quella dell'ascolto della parola, mostrando nella povertà d'intenti che la caratterizza come a volte possa assumere la funzione ostacolante la diffusione della parola prima e la realizzazione del miracolo poi.

L'annuncio contenuto in questa pagina del Vangelo è l'esortazione alla conversione, ad accogliere il Regno che viene mediante la potenza della Parola di Dio, capace di distruggere l'origine di ogni male e di ogni debolezza attraverso la remissione dei peccati. Lo hanno compreso bene, ha continuato Don Maurizio, i "quattro" che armati della loro fede calano dal tetto la barella con l'intenzione di portare a Cristo il paralitico per riportarlo dalla morte alla vita. Siamo stati sollecitati a riflettere sull'esistenza dell'opera di don Luigi Monza in riferimento a questa pagina del Vangelo: la comunità cristiana come mezzo per arrivare alla fede, scelta personale nell'incontro con Cristo, possibile mediante l'azione di accompagnamento e di testimonianza svolta dalla comunità. Azione che molto spesso è caratterizzata dalle debolezze e dalle fragilità che attraversano la comunità stessa ma anche da brillanti sprazzi di inventiva, come quello di rimuovere le frasche dal tetto per consentire a colui che era morto di tornare alla vita mediante l'incontro con il Signore. Marco, come ci ha fatto notare don Maurizio, dice: "dove" si trovava Gesù, in quel luogo preciso calarono la barella "dove" era adagiato il paralitico, come a volerci mostrare. nella ripetizione dell'avverbio, una sovrapposizione nello spazio fisico del Divino e del peccatore, in una dimensione di incontro e di speranza infinita. Lì dove c'è Gesù deve essere deposta ogni sofferenza affinché Egli possa abitarla e possano coincidere il luogo del peccato con il luogo della salvezza. Il paralitico è l'immagine di ogni nostra fragilità, di ogni nostra debolezza nel peccato; la fede dei quattro ci richiama ogni testimonianza di fede illuminante che incontriamo lungo il nostro cammino e da cui ci lasciamo portare e guidare.

Le parole di Gesù "Figlio ti sono perdonati i tuoi peccati" sbaragliano ogni ordine precostituito secondo il quale la condizione di peccato esclude dalla relazione figliale con Dio. In questo è racchiuso il dirompente messaggio: considerati figli seppur peccatori, salvati da un sacrificio estremo, mai più orfani ma figli, sempre graziati dalla misericordia.

Vedendo la fede dei quattro che trasportano il paralitico, Gesù rimette i peccati e compie il miracolo: ci mostra la potenza di Dio, perno della salvezza dell'uomo.

La fede dei quattro non solo salva loro stessi ma altri sono salvati da questa fede. Il paralitico non ha chiesto di essere portato a Cristo ma vive la salvezza che altri hanno procurato per lui e questo può essere per la nostra Associazione l'invito che emerge da questa pagina del Vangelo, seguendo l'esempio

Le parole di Gesù sbaragliano ogni ordine precostituito secondo il quale la condizione di peccato esclude dalla relazione figliale con Dio.

dell'opera di don Luigi Monza, testimonianza preziosa della fede altrui a noi rivolta. Questo è l'augurio con cui abbiamo terminato la riflessione e che oggi estendiamo a tutti coloro che leggono.

Nel tardo pomeriggio, al termine della riflessione condotta da don Maurizio, nella cappella dell'Istituto di Bosisio si è tenuta la celebrazione della Santa Messa officiata dal nostro assistente spirituale don Giuseppe Beretta, che in preghiera corale ha aperto per i nostri Gruppi il cammino di Avvento 2019.

Ilaria Sottini



DAL 30 DICEMBRE 2019 AL 1º GENNAIO 2020, "L'ARSENALE DELLA PACE", È STATO LA CORNICE DI ALCUNI GIORNI DI VOLONTARIATO, CON L'ACCOMPAGNAMENTO DEL PADRE DEHONIANO GIORGIO FAVERO.

Questa era la seconda
volta che venivo
all'Arsenale della Pace.
Come sempre, in una
situazione simile c'è la
paura che la seconda
volta non sia mai come
la prima e che ne riesca
una mezza delusione.
Non è stato così, anzi
posso dire di essere
molto contento di
esserci tornato.

Perché? È difficile spiegarlo bene, dato che un'esperienza all'Arsenale è una cosa che ti "coinvolge dentro" e per cui una spiegazione puramente razionale non è sufficiente. Tuttavia posso ben notare alcuni punti che rendono (almeno per me) la realtà del Sermig così speciale:

ACCOGLIENZA - Non sono solo i bisognosi ad essere accolti, vengono accolti tutti. Non è una differenza da poco. D'altronde una delle espressioni che compare anche nella regola del Sermig è: "Benvenuto a casa tua".

VALORIZZAZIONE - Tutti coloro che arrivano all'Arsenale vengono valorizzati. Quando i membri della fraternità del Sermig usano il "noi" si tratta generalmente di un "noi" inclusivo, cioè si riferiscono non solo a loro stessi ma anche a tutti coloro che li stanno ascoltando e a tutti coloro che sono passati dall'Arsenale nel passato.

**STORIA** - A pensarci bene, gli eventi che hanno interessato la storia recente dell'Arsenale danno l'idea di prendere parte ad un'esperienza miracolosa cresciuta con la sola forza della Fede e della Speranza.

Il fatto che - senza altri mezzi ad eccezione delle donazioni (di tempo e denaro) dei benefattori e della disponibilità ai piani di Dio del suo fondatore, Ernesto Olivero - il Sermig sia riuscito a rendere nuovamente abitabile ed attivo un edificio come l'Arsenale (che nel 1983 era praticamente un rudere) e, soprattutto, sia riuscito a divenire una solida realtà in cui "milioni di persone aiutano milioni di altre persone" rappresenta uno di quei miracoli di cui siamo abituati ad avere notizia poche volte. Solitamente nelle biografie di santi, dei beati o di persone comunque straordinarie.

Cosa porto a casa da questa esperienza? Una grande gioia interiore e la consapevolezza che le nostre opere buone e il nostro amore rappresentano solo il 50% della nostra partecipazione ai progetti di Dio sulla nostra vita e che l'altro 50% - talvolta anche di più – lo mette Dio stesso e noi dobbiamo solamente rispondergli. Volevo concludere ringraziando tutti coloro che mi hanno permesso di vivere questa esperienza

e che mi hanno fatto compagnia per questi 3 giorni intensi: Padre Giorgio, Daniele (la nostra guida al Sermig), le Piccole Apostole della Carità e tutti i giovani provenienti da diverse parti di Italia venuti al seguito della Nostra Famiglia.

P.S. Ripensando a questi giorni non ho potuto evitare che mi venisse alla mente la seguente citazione che descrive bene tanto la personalità di Ernesto Olivero quanto quella del beato don Luigi Monza.

"Perché la personalità di un uomo riveli qualità veramente eccezionali, bisogna avere la fortuna di poter osservare la sua azione nel corso di lunghi anni. Se tale azione è priva di ogni egoismo, se l'idea che la dirige è di una generosità senza pari, se con assoluta certezza non ha mai ricercato alcuna ricompensa e per di più ha lasciato sul mondo tracce visibili, ci troviamo allora, senza rischio d'errore, di fronte a una personalità indimenticabile" (Jean Giono).

Emanuele Merati

#### IL MONDO VA UN PASSO

CAMMINO SAN VILI DAL 24 AL 29 AGOSTO 2020 DAL LAGO DI TOBLINO A MADONNA DI CAMPIGLIO (TN)

Un cammino rivolto ai giovani dai 18 ai 35 anni per ammirare le bellezze del Creato e scoprire la gioia della condivisione sulle orme dell'enciclica «Laudato sii» di Papa Francesco.

Con altri giovani, le Piccole Apostole della Carità e padre Giorgio Favero (dehoniano).



# OVCI

N.1/2020

Anno LXI Gennaio/Marzo

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

**ECUADOR** 

MAROCCO

**SUD-SUDAN** 

**SUDAN** 

ITALIA



### Qui Pechino: il coronavirus non ferma la riabilitazione

Grazie ad una piattaforma online, proseguono le attività riabilitative e formative del centro Womende Jia Yuan, con un occhio di riguardo anche da parte della Federazione dei disabili cinese.

**CINA** 

vivendo insieme

senti a Pechino stiamo tutti voi, che sempre ci avrebbe potuto riceveai seguite con amicizia, re alcun utente, fino a Desideriamo condividere membri dell'Associazio- siete ancor più interes- data da destinarsi. Dopo la realtà che come volon- ne Womende Jia Yuan, sati a conoscere come un confronto comune, tari di OVCI la Nostra Fa- certi che - specialmente procede l'esperienza di già durante le vacanze, il miglia attualmente pre- in queste settimane - servizio alle persone con direttore del Centro Pe-

disabilità ed alle loro famiglie.

A causa dell'emergenza del coronavirus, già alla fine di gennaio (poco prima della ripresa del servizio dopo le vacanze del Capodanno Cinese), le autorità locali ci avevano comunicato che il Centro non

ter Sun e la coordinatri- cui si aggiunge una sepo la **proposta di una** sono prenotate. piattaforma online che Ad oggi si sono già rendesse possibile es- completate tre settisere seguiti a distanza, mane di questo serviper quanti lo avrebbero richiesto. La risposta ricevuto subito il grandelle famiglie è stata de apprezzamento di altissima... già dopo un chi ne sta beneficando, giorno ben ottanta famiglie avevano chiesto di fonda gratitudine per il essere accompagnate a supporto e la vicinandistanza ed il 3 febbraio, za. Ci stiamo rendendo alla ripresa del servizio, conto che le persone, tutti i terapisti avevano in questa situazione di le agende piene di ap- isolamento, di incerpuntamenti.

#### La piattaforma online hanno ancora più bitiene collegato anzitutto il team.

Infatti, alcuni terapisti mento di ascolto. Gli hanno potuto rientrare a Pechino, ma sono zione Womende Jia Yuan ciascuno nella propria ce la stanno mettendo abitazione. Altri tera- tutta ed in risposta al pisti non hanno potuto loro sforzo anche famirientrare dopo le vacan- glie, che non erano staze del Capodanno per la te precedentemente in situazione del paese e contatto con il servizio, si trovano nei luoghi di hanno chiesto di essere origine.

Alle ore 7.45 il team ha In una situazione com-

ce Maria Sun insieme ai conda riunione alle ore colleghi, si sono attivati 17.00... ci si coordina in modo encomiabile per sulle rispettive agende, contattare tutte le fami- si confermano i diversi glie, comunicando l'im- impegni e poi ciascuno possibilità di recarsi al inizia le comunicazio-Centro ma nel contem- ni con le famiglie che si

> zio a distanza, che ha con espressioni di protezza e di sofferenza. sogno di qualcuno che si metta nell'atteggiaoperatori dell'Associaseguite a distanza.

una riunione plenaria, pletamente diversa da tagliandone una parte loro.



quella che si poteva im- per avere la misura giumaginare, le circostan- sta. Poi ha mandato un ze portano i genitori filmato, in cui si vedeva a trascorrere maggior il figlio tutto orgoglioso, tempo in casa con i loro perché si stava prepa**bambini**, moltiplicando le occasioni di seguirli più da vicino... ed i bambini stanno facendo tanti Anche la Federazione progressi! La scorsa settimana, ad un bambino di grande apprezzamen-7 anni che usava il carrello, abbiamo consigliato online, contattandoci di passare alle canadesi. per verificare quan-In due giorni il papà si to poteva essere fatto è procurato le canadesi, in collaborazione con

rando ad andare a scuola senza carrello e solo con un paio di stampelle!

dei Disabili ha espresso to per questo servizio





Alle 7.45 il team ha una riunione plenaria in cui ci si coordina sulle rispettive agende, si confermano i diversi impegni e poi ciascuno inizia le comunicazioni con le **famiglie** che si sono prenotate.

chiamo di rispondere al meglio, affinché si possano sentire seguiti ed ascoltati.

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

**Inoltre, dopo la prima** supporto a molti. settimana di servizio, Pechino è tuttora una riportiamo alcuni comsi è lavorato per prepa- città che vive a "velocirare dei corsi da offri- tà ridotta" rispetto alla re online. Ad esempio, normalità. Le strade non ha preparato del materiale con tutti i giochi gozi sono ancora chiusi possibili da consigliare (anche se l'approvvigioai genitori, ha iniziato a namento di cibo è assifare lezioni a due gruppi curato) e l'impegno della wechat molto numerosi municipalità per prevedi genitori e professionisti. Maria (psicologa) ha sione del virus è molto già iniziato a proporre alto. È una situazione dei contenuti formativi. difficile da immaginare, Celestina ha preparato per chi conosce Pechino una lezione per i genito- come città frenetica, con ri di bambini con ritardo le strade sempre piene di psicomotorio, cui ne se- gente e di autoveicoli. guirà una sulle paralisi In queste settimane, tut-

In questi giorni ci stanno cerebrali infantili. Que- tavia, proprio attraverso molta responsabilità. I mandando ogni giorno sta attività, che appunto la cura verso i bambini e alcune domande da par- è già iniziata, e che conte di genitori, a cui cer- tinuerà nelle prossime settimane, consente di raggiungere centinaia di persone e sarà sicuramente di beneficio e

(psicomotricista) sono piene di macchine come al solito, vari nenire una ulteriore diffu-

le loro famiglie, i nostri timori si sono molto ridimensionati: farsi loro andare avanti.

Per questo, a conclusione menti ed impressioni delle famiglie:

"Nonostante il mio bambino non venga al Centro, tuttavia attraverso il vostro supporto a distanza sta migliorando ogni giorno, vi ringrazio!".

"Come genitori siamo molto grati per il servizio che voi terapisti di Womende Jia Yuan ci state dando, ed anche noi faremo il possibile per aiutare i bambini nelle attività quotidiane".

"Penso che i terapisti di Womende Jia Yuan abbiano molto amore e consigli dati sono molto chiari e concreti e siamo molto grati".

"Il mio bambino è molto vicini ci dà la carica per contento, ha cantato per voi una canzone intera". "Anche attraverso quedi questa condivisione, ste modalità i bambini possono seguire. Oggi mio figlio ha seguito con attenzione per mezz'ora, la terapista lo ha aiutato nella pronuncia ed è riuscito a dire bene alcune parole".

> "In questo periodo in cui non possiamo uscire di casa, la vostra presenza è significativa".

Celestina Tremolada, volontaria OVCI, consulente tecnica del Centro Womende Jia Yuan

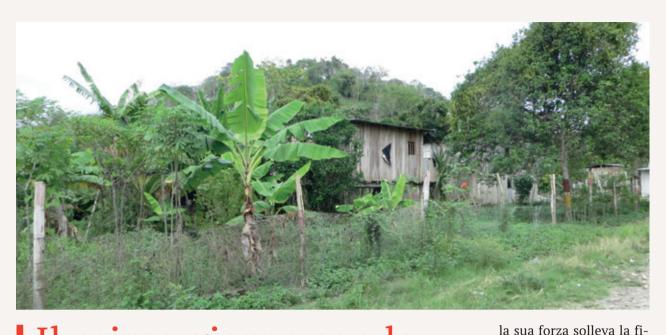
> Riccardo Tagetti volontario OVCI

**CINA** 

### Pechino Express amico di OVCI

L'ottava edizione del reality game Pechino Express – Le stagioni dell'oriente quest'anno vedrà un viaggio di dieci tappe tra Thailandia, Cina e Corea del Sud. Per questo motivo il programma, condotto da Costantino della Gherardesca, devolverà il premio in denaro alla ong OVCI – La Nostra Famiglia (Organismo di volontariato per la cooperazione internazionale) che opera con i suoi volontari nei paesi visitati dai concorrenti.





### Il primo giorno con la piccola Carli, affetta da paralisi cerebrale infantile

#### **ECUADOR**

Camminiamo nelle strade sterrate della città, giriamo le vie circondate da case colorate in legno e cemento, costruite a metà e con i tetti in lamina; siamo accompagnate dalle musiche provenienti dai diversi altoparlanti nel quartiere. Chiediamo in giro dove possiamo trovare la famiglia venezuelana arrivata da poco nel paese, nella quale è presente una bambina con disabilità. Dopo qualche informazione ricevuta e un paio di tentativi falliti, arriviamo in una strada che termina alle rive del fiume che attraversa Bor-

siamo alla porta di una mamma è una donna casa fatta di cemento e magra, con il viso leginteramente costruita, la germente scavato e le quale al suo interno però occhiaie che mostrano era sprovvista di tutto. Ci il peso di tutti i sacrifiaccoglie la mamma della ci fatti per arrivare fino bambina, felice e solleva- a lì, ci accoglie come se ta dal nostro arrivo, forse ci conoscesse da sem-

#### **Qualcosa** durante il parto non è andato come previsto

un po' imbarazzata per lo pre. Tira fuori un vecchio pareti

stato dell'appartamen- materasso da una stanza to; non per il disordine vuota per poter fare tema per l'assenza totale rapia con la bambina, lo completamente un lenzuolo; con tutta ralisi cerebrale."

glia, che al contrario di lei, si presenta florida e ben nutrita e la sdraia sul materasso davanti a noi. Finalmente conosciamo Carli, una bambina di nove anni affetta da paralisi cerebrale inbon. Ci fermiamo e bus- grigie e spoglie. La fantile. La mamma incomincia a raccontarci la sua storia, la storia di entrambe. Inizia dicendoci che ha affrontato una gravidanza normale, senza grossi problemi a parte qualche infezione urinaria, ha svolto tutti i controlli e la bambina è nata alla trentanovesima settimana, però qualcosa durante il parto non è andato come previsto. Carli è rimasta troppo tempo senza ossigeno, questo le ha provocato dei danni irreversibili al cervello e dopo quindici giorni in incubatrice, la mamma ha udito queste di mobilio e la freddez- mette al centro della sala parole dal medico: "la za della casa data dalle principale e lo copre con sua bambina ha una pamo di Carli è lo sguardo in continuo movimento, non aggancia alcuno stimolo, nemmeno gli ad attirare la sua attenzione. Tutto il suo corpo è completamente flaccido, difficile capire come comprende e come comunica con il mondo che la circonda. Carli mette spesso la mano in bocca, quasi fino a macerarsi la pelle, rendendola estremamente fragile, per questo la mamma la pulisce continuamente con un panno.

Carli non parla, perciò tentiamo di comunicare con lei stimolandola sensorialmente, prima passando sul suo corpo uno spazzolino o diversi oggetti con tessuti differenti ma purtroppo non riceviamo alcuna risposta, cerchiamo di valutarla per poter dare indicazioni sul trattamento sia alla mamma che alla promotrice che ci accompagna. Sappiamo che il primo contatto con un bambino nuovo è sempre un momento delicato, soprattutto nel

La prima cosa che notia- contesto della riabilitazione su base comunitaria. I bambini hanno la straordinaria capacità di darti in un seconoggetti sonori riescono do tutta la loro fiducia ma di togliertela in altrettanto poco tempo. Perciò diventa essenziale coinvolgere il genitore per capire la quotidianità del bambino ed elementi significativi che in pochi minuti di visita non possono emergere. Più andiamo avanti con la visita e più notiamo che l'espressione di Carli è sperduta, quasi spaventata nel vedere quattro persone che la osservano e analizzano scrupolosamente ogni suo atteggiamento e movimento per definire e condividere obiettivi e trattamento. Perciò, chiediamo alla mamma di partecipare e di sedersi vicino alla bambina e iniziare a "giocare" con lei: finalmente vediamo qualcosa di diverso, gli occhi della bambina fissano quelli della madre. Forse, può gimento della figura sembrare qualcosa di banale, ma in realtà è stato tamento e nell'apprezun momento di sollievo zare le piccole cose e per tutti, poiché si pre- obiettivi raggiunti.

**ECUADOR** 

### La collaborazione con l'università della Svizzera italiana

Nel 2012 OVCI ha stipulato una convenzione con l'università della Svizzera italiana SUPSI impegnandosi ad offrire agli studenti uno stage formativo nei diversi paesi dove opera.

In Ecuador in particolare da diversi anni vengono ospitate le studentesse dei corsi di Fisioterapia e Terapia Occupazionale, che partecipano alle attività riabilitative all'interno dei progetti in corso nel paese, supportate dal personale tecnico in loco.

sentava come un punto Oltre ciò, Carli ci ha indi partenza nello svolge- segnato che l'unione fa re i trattamenti, dunque davvero la forza, ma soiniziamo a giocare tutti insieme.

Usciamo dalla casa di Carli con maggior consapevolezza sull'importanza del coinvolgenitoriale nel tratprattutto è una risorsa essenziale!

> Michela Marchesi e Maria Quaresima tirocinanti SUPSI a Esmeraldas nei progetti **OVCI**







### Il sorriso di Niama

Una storia di speranza, come quelle di altre centinaia di bambini presi in carico dal Servizio integrato di Casa Lahnina, a Rabat.

#### MAROCCO

#### Niama ha 5 anni.

La vedo per la prima volta con sua madre. Arriva avvolta in una coperta che la tiene stretta sulle spalle della madre.

Una donna con lo sguardo preoccupato e un po' triste. Ha bussato troppe porte. Ha paura ed è stanca.

Dopo il colloquio iniziale Niama. Lei sta meglio, con Mme Zakia, Niama viene presa in carico dal servizio integrato-SAFIR. Io la seguirò per quanto riguarda la parte fisioterapica, Mme Nadia per la logopedia.

Immaginiamo una strategia d'azione.

Primo successo: sua madre è entusiasta e non salta nemmeno un incontro. Passa qualche settimana e... fortuna: una sedia a rotelle va bene per lei! Non è perfetta, ma con un po' di adattamenti potrà usarla. Gliela diamo. La madre è emozionata, non parla la mia lingua, ma il suo sorriso e i suoi occhi in visita alla famiglia di trasmettono limpidamente gratitudine.

Niama inizia a migliorare, non solo grazie alle sedute, ma soprattutto grazie ai suoi genitori,

che imparano tantissime cose (di cui erano ignari) sulla patologia della piccola.

Qualche settimana e anche il papà viene al centro. Vuole ringraziarci e vedere le nostre facce. Mi mostra con entusiasmo dei video in cui la piccola gioca con lui. Passano altre settimane e arrivo alla fine del mio percorso con adesso sorride!

Vedo la mamma più serena. La speranza è riaccesa. Le saluto.

Passa qualche mese. Niama non può più venire al centro. Suo padre lavora di giorno e Niama non può viaggiare con i mezzi pubblici.

Attiviamo la rete RBC (riabilitazione su base comunitaria). La volontaria Soumia la seguirà.

La rivedo a dicembre. Sono passati otto mesi. Niama sta bene. I suoi miglioramenti continuano. Tante piccole conquiste. Un giorno vado anche io Niama: sono con Soumia a casa della piccola, sto bevendo del tè alla menta. Mi passano il telefono, è lo zio che vive in Italia. In Casa Lahnina.





il mio nome.

mondo.

La storia di Niama è la storia di altre centinaia di bambini presi in carico dal Servizio integrato di

un perfetto Italiano, mi L'équipe e i volontari RBC,

ringrazia e ringrazia OVCI con la loro passione e le e casa Lahnina. Sa tutto loro competenze, rendoquello che abbiamo fatto no possibile tutto questo. per sua nipote e conosce Non è facile, non è scontato, ma è possibile ed è Mi fermo un attimo e quello che OVCI e Casa penso: com'è piccolo il Lahnina fanno, ogni giorno, in Marocco.

> Antonio Iannella Servizio civile in Marocco con OVCI

### Nuovi laureati al St. Mary's College di Juba

Il gran giorno è arrivato, i laureandi sono tutti pronti in fila per iniziare la processione che annuncia l'inizio della cerimonia delle lauree. Sono emozionati, sorridenti, tremanti, sotto la toga sfoggiano il vestito migliore.



#### **SUD-SUDAN**

In Sud Sudan l'accesso alle università non è per niente scontato, è un impegno economico che pochi possono affrontare e lo fanno con molti sacrifici, nonostante le tasse universitarie siano irrisorie dal nostro punto di vista (200 dollari l'anno!). Ma non è solo una questione di soldi, è questione di mentalità. **In un** paese ancora lontano dalla pace il senso di no provvedere a se stessi precarietà è forte, condiziona la vita e le scelte li, incastrando il lavoro e **delle persone: per molti** l'impegno in famiglia con è folle investire energie la frequenza obbligatoria in un progetto lungo 4 e a tempo pieno richiesta anni, troppo incerta la dal College.

possibilità di concluderlo. Non per mancanza di voglia di studiare ma per i soliti motivi: muore il padre o entrambi i genitori e tu devi provvedere alla famiglia, riprendono gli scontri in città e diventerai uno dei tanti profughi dei campi ugandesi, vengono a rubare in casa e ti uccidono. Pensieri che a noi fortunati non passano neppure per la testa. Diversi studenti sono qui da soli e devoo peggio anche ai fratel-

la si può fare. È anche questo il messaggio che questi ragazzi danno ai di vita e conseguirlo.

Questa classe ha laureato 5 nuovi fisioterapisti pur avendo iniziato in 16. Non sono molti, ma qualcosa sta cambiando, il nuovo quarto anno è composto da 21 studenti!

La celebrazione è un susseguirsi di discorsi da parte delle autorità, per fortuna nessuno si dilunga troppo e finalmente arriva il momento tanto atte-

Ma in qualche modo ce laureati, una festa di abiti colorati e canti prende la scena, le mamme sono le più attive, tanto da obloro amici e coetanei, si bligare gli organizzatori può avere un progetto a creare un cordone dove dirottare i festeggiamenti che rischiano di investire anche il rappresentante del vescovo, rettore e presidi di facoltà in blocco. A stento si riprende il contegno e la serietà richiesti per ascoltare gli ultimi interventi; neo laureati, genitori e amici scalpitano. Arriva la benedizione finale e con essa scatta la musica e il momento foto. Siamo tutti coinvolti, so: la proclamazione.... e facciamo foto con tutti, qui scoppia la baraonda! anche solo con gli ami-I parenti travolgono i neo ci senza il festeggiato, in altri "set fotografici". Questa è la festa, condividere, ballare, sorridere, tante strette di mano e servono torte, buffet, regali, basta avere persone con cui condividere, tante persone!

hanno aperto gli occhi sul

non è solo mancanza di scontri a fuoco, ma la libertà di progettare la propria vita, di disegnapacche sulle spalle. Non re il proprio futuro, di essere coscienti di avere **un futuro**! Capisco molte frasi che mi ero sentito dire da chi la guerra l'a-Ouesti due anni a Juba mi veva vissuta in Italia, quel

tutto, la lista dei desideri è sempre infinta. Quel nizio, libertà. "tutto" non si riferisce alle cose, banali oggetti, ma all'essenza della persona: libertà di pensiero e di espressione, libertà di movimento dentro e fuori i confini, libertà di "voi avete tutto e non scegliere cosa voler fare,

impegnato a sua volta valore della pace, che potete capire" quando libertà di scegliere con chi non mi sembrava di avere stare, tutto ciò dipende da quella piccola parola all'i-

#### Andrea Spinacè

Responsabile Corso di Laurea in Scienze Riabilitative presso il St. Mary's College di Juba

**ITALIA** 

### Il viaggio, la nuova campagna di raccolta fondi di OVCI

Obiettivo è facilitare interventi chirurgici ortopedici o neurochirurgici per i bambini in Sud Sudan e in Ecuador.

La riabilitazione dei bambini che hanno problemi motori persistenti è un percorso in genere lungo e articolato. Ouando la situazione è fortemente condizionata dalle retrazioni muscolo-tendinee è necessario intervenire chirurgicamente per ridare alle articolazioni la possibilità di effettuare escursioni più vicine alla situazione normale. Sono eventi importanti nella vita di questi bambini, per la potenziale modifica di situazioni altrimenti insuperabili.

Interventi che in Italia si fanno con relativa sicurezza e facilità, nei Paesi in cui OVCI la Nostra Famiglia opera diventano un problema non indifferente, innanzitutto per i costi che essi comportano, in secondo luogo per gli spostamenti che richiedono alla famiglia. I Paesi in cui possiamo garantire a bambini con disabilità un cambiamento radicale di situazioni bloccate o in fase di ingravescente gravità, sono il Sud Sudan e l'Ecuador.

In Sud Sudan gli interventi sono possibili unicamente inviando i bambini in Uganda, Paese limitrofo raggiungibile da Juba in autobus

in dodici ore. La famiglia deve organizzarsi per dare al bambino il sostegno e l'assistenza necessaria, se possibile il Centro favorisce viaggi in gruppo, in modo che possa essere facilitato un aiuto reciproco fra genitori.

In Ecuador gli interventi vengono effettuati una volta all'anno da due ortopedici italiani, presso gli ospedali di Esmeraldas. Anche in questo Paese i genitori arrivano da villaggi lontani dal Centro. Devono garantire assistenza e cura anche al rientro al villaggio. OVCI si prende cura di queste situazioni fornendo aiuti in termini di sostentamento delle famiglie durante la loro permanenza ad Esmeraldas, farmaci, attrezzatura, spese relative al viaggio dei due medici. Questa assistenza è possibile grazie all'aiuto economico che arriva dall'Italia.

Le verifiche a distanza degli esiti degli interventi, dimostrano che gli obiettivi previsti sono raggiunti e consentono ad ogni bambino di fare percorsi assolutamente più utili e funzionali in confronto alla situazione precedente l'intervento.

Per info: info@ovci.org - 031 625311

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE



### A Omdurman uno staff sudanese e italiano programma la presa in carico di ciascun bambino

In un Paese povero come il Sudan, OVCI presta aiuto e professionalità a decine di bambini ogni giorno in modo completamente gratuito

#### **SUDAN**

"Ciao a tutti mi chiamo Mohammed, sono nato a Omdurman che è una frazione della città di Khartoum, la capitale del Sudan. La mia famiglia è molto povera, così quando ero pronto per venire al mondo la mia mamma non poteva permettersi di andare in ospedale e sono nato in casa con l'aiuto della zia e della nonna. Non è stato per niente facile nascere e respirare

per la prima volta! Ed è persone, perciò quando per questo che il mio svi- ha visto la mia mamma luppo ne ha risentito un così preoccupata per me, po': facevo fatica a suc- l'ha accompagnata in un chiare il latte, a tenere posto speciale della citdritta la testa, a interagi- tà: il centro gestito da re coi miei fratelli... Per OVCI la Nostra Famiglia. fortuna però la nostra vi- Qui io e la mia mamma ci cina di casa è una signo- siamo subito sentiti acra buona e conosce tante colti, proprio come una

La maggioranza della popolazione manca dei servizi di base e **i bambini pagano** il prezzo più caro.

famiglia! Una dottoressa mi ha visitato e ci ha detto di tornare ancora nei giorni successivi per iniziare un ciclo di trattamento riabilitativo per imparare a muovermi meglio, parlare e mangiare".

Ouesto è solo un esempio delle tante storie di bambini che ho conosciuto nel corso di quest'anno appena concluso. Sono Francesca, sono nata e cresciuta in Italia, ho studiato fisioterapia all'università e all'età di 28 anni ho deciso di partire per un anno di servizio con OVCI in Sudan. Era la mia prima esperienza di lavoro all'estero e non sapevo cosa aspettarmi! L'impatto è stato fortissimo, tutto era così diverso da dove ero cresciuta: il clima, la lingua, la religione, l'abbigliamento, il cibo, l'acqua, le strade, i servizi... tutto! Le paure iniziali si sono dissi-



popolo, quello sudanese, che fa dell'accoglienza e del sorriso i suoi punti di forza. Un po' alla volta ho conointegrante dello staff. Attraverso la mia personale esperienza, vorrei con queste righe raccontarvi quanto è davvero speciale quel "posto" nella polverosa Omdurman e quanto sono davvero ambiziose e lodevoli le attività che si svolgono quotidianamente lì.

**pate non appena sono** In un Paese povero come stata abbracciata da un il Sudan, la stragrande maggioranza della popolazione manca di qualsiasi tipo di servizio di base e a pagare il prezzo più caro sono proprio sciuto meglio il mio ruo- i bambini con disabipresta aiuto e profes-

danno il meglio di sé studentesse durante i di vita di queste giova- pediatrico presso il cenni creature e delle loro tro di OVCI. famiglie, in particolare Molte energie come proseguire a casa triato, infatti, il lavoro iniziato pressono seduta in palestra del personale già in serinsieme alle fisioterapitrattamento di bambini delle famiglie dei pamolto gravi, nella misurazione e preparazione di una seggiolina su misura, nel valutare assieme i passi successivi ra in termini di prevendel trattamento o nel zione, cura e gestione rassicurare e istruire le mamme sulle modalità migliori per prendersi lo, i progetti in atto e ho lità. È in un contesto cura del proprio baminiziato a sentirmi parte così difficile che OVCI bino. Oltre al coordinamento del Centro di re il calore del Sudan, del sionalità a decine di Riabilitazione, un'altra suo popolo e in particobambini ogni giorno in attività a cui mi sono lare di quei bambini. modo completamente dedicata in quest'anno, gratuito: i piccoli ven- è stato l'insegnamento gono accolti da uno dei moduli di riabilitastaff misto (sudanese zione pediatrica e di riae italiano) che valuta bilitazione neurologica e programma la presa nel Corso di Laurea di Fiin carico di ciascuno. sioterapia presso l'Uni-Bambini con difficoltà versità Ahfad, università

motorie e linguistiche per sole donne. È stasono seguiti nel corso to emozionante tanto degli anni da fisiotera- l'insegnamento in aula, pisti e logopedisti che quanto il seguire poi le per migliorare la qualità loro tirocini in ambito

dello insegnando alle mamme staff locale ed espasono dedicate a continue so il Centro. Spesso mi attività di formazione: vizio, dei volontari, delle ste per supportarle nel studentesse in tirocinio, zienti e, più in generale, della popolazione, allo scopo di promuovere consapevolezza e cultudella disabilità.

> La mia esperienza in terra africana si è conclusa, un anno è volato, ma porterò sempre nel cuo-

Francesca Magnanini Fisioterapista, volontaria internazionale a Khartoum









Per ogni bambino è importante il tuo 5x1000

Dal 1946 ci prendiamo cura di bambini con disabilità e problemi dello sviluppo. Ogni anno più di 30.000 famiglie si rivolgono ai nostri 28 Centri presenti in Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Puglia, Liguria e Campania.

Ci prendiamo cura di loro, bambini e famiglie, investendo sulla ricerca sanitaria

Con il **tuo 5x1000** puoi prenderti cura anche tu di tanti bambini e delle loro famiglie, per permetterci di fare più ricerca per migliorare la clinica e quindi la qualità di vita dei bambini con con malattie autismo, con paralisi cerebrale infantile, neurodegenerative e con malattie rare.

Grazie

Ecco come fare nella dichiarazione dei redditi

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA.

Mario Rossi

Cedit of forsile cell
Lench chindrete e trusk: | 0 0 3 0 7 4 3 0 1 3 2 |

www.LaNostraFamiglia.it

**CODICE FISCALE** 

0030743013









Puoi sostenere, in questo anno così particolare, il Notiziario e le attività dell'Associazione utilizzando il bollettino allegato oppure fino a quando bisognerà #restareacasa con un bonifico su: IBAN IT 86 B 0569 62290 0000003936X96

La donazione è detraibile fiscalmente

Grazie!

