

1 *la Nostra Famiglia* Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXIII n. 1 Gennaio/Marzo 2022

Rinascere al mondo con la parola

In ricordo di
Giuseppe, Mara,
Silvana e Gabriella

EMPATIA@Lecco
con ortesi, robot ed
esoscheletri la
riabilitazione si fa
anche a casa

Dossier
“Liberiamo dal
silenzio chi non
ha voce”



10 A San Vito la formazione professionale compie 40 anni



22
Covid-19: aumentano ansia
e aggressività anche nei
bambini piccoli



35
Mi diverto a bacchettare i
potenti, ma mi sento più utile
quando racconto storie positive



60
Così OVCI lavora su disabilità
e sviluppo in Sudan

Inf

Notiziario d'informazione
Anno LXIII
n.1 Gennaio/Marzo 2022

la Nostra Famiglia

Direttore responsabile
Cristina Trombetti

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

Segreteria di redazione
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 2022

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.**

Sommario

1/2022

EDITORIALE

2 rinascere con la r minuscola

MISSIONE

4 Giuseppe, Mara, Silvana e Gabriella

VITA DEI CENTRI

- 10 A San Vito la formazione professionale compie 40 anni
- 12 Protezione e supporto: queste le parole d'ordine del CFP
- 13 A Pasi di Prato un cane per amico
- 14 La diversità non è un ostacolo
- 15 Nuova sede a Cava de' Tirreni: il traguardo è vicino
- 16 Brevi
- 18 Progetto KM di solidarietà
- 19 Progetto Imaging Digitale
- 20 Studiare il cervello con i film e con la musica
- 20 Le stelle sono tante...
- 21 Bomboniera solidale
- 21 Vediamoci per bene
- 21 Nuove dotazioni strumentali con l'aiuto delle aziende

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 22 Covid-19: aumentano ansia e aggressività anche nei bambini piccoli
- 24 Malattie Rare: l'approccio a 360° del Medea
- 26 EMPATIA@Lecco: con ortesi, robot ed esoscheletri la riabilitazione si fa anche a casa

- 28 IRCCS Medea di Brindisi: 18 anni di attività clinica e di ricerca per i bambini
- 30 MENTE.NET: una rete pilota di teleriabilitazione
- 31 Un video per la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile
- 31 Nuove frontiere per curare l'epilessia

APPROFONDIMENTO

- 32 Rinascere al mondo con la parola
- 33 Rinascere dall'alto
- 35 Mi diverto a bacchettare i potenti, ma mi sento più utile quando racconto storie positive
- 36 Il fascino del libro
- 39 C'era una volta... le parole per dirlo ai bambini
- 42 Cercare un equilibrio tra le parole e i sensi
- 43 L'alleanza terapeutica: quando la parola mette in relazione
- 44 Dire l'indicibile
- 46 L'amore non è spiegabile con il linguaggio della normalità
- 47 Daniel, la nostra piccola luce
- 49 Dossier "Liberiamo dal silenzio chi non ha voce"

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 54 Riconoscere l'esistenza dell'altro

GRUPPO AMICI

- 56 Don Giuseppe: il ricordo grato del Gruppo Amici



58

OVCI

- 58 Parole e immagini dal mondo

SUD-SUDAN

- 59 Sud-Sudan: la solidarietà tra le mamme, l'importanza della comunità

SUDAN

- 60 Così OVCI lavora su disabilità e sviluppo in Sudan

CINA

- 61 In Cina la parola rimanda alla tradizione

ECUADOR

- 63 Morire in Ecuador: tradizioni e credenze

Editoriale

rinascere con la r minuscola

di **Cristina Trombetti**



“Che cosa fareste se foste bloccati in un posto e i giorni fossero uguali e per quanto vi sforziate non servisse a niente?” chiede Phil, mentre sorreggia una birra con due abitanti di una piccola cittadina della Pennsylvania. “Ehi, sembra il ritratto della mia vita” gli risponde uno di loro.

Siamo nel cuore del film *Ricomincio da capo*: Phil, il protagonista, è un meteorologo burbero e scontroso, che rimane incastrato in un circolo temporale per cui ogni giorno si sveglia e vive una giornata esattamente uguale a quella precedente, nonostante cerchi in tutti i modi di modificare gli eventi per uscire dall’impasse.

Le giornate si ripetono identiche e Phil ben presto impara a sfruttarle per compiere cose stravaganti, spendere soldi, conquistare donne. Tuttavia ben presto il suo entusiasmo lascia il passo alla consapevolezza che la libertà di cui egli gode non può andare oltre l’arco di 24 ore, dopo le quali il mondo si azzerava e, con esso, i suoi sforzi di fare qualcosa di diverso o di cambiare il suo destino. Nemmeno il suicidio, che tenta invano a causa della disperazione, gli fornisce una soluzione.

Solo quando Phil decide di usare il loop temporale per aiutare gli altri, riesce a modificare gli eventi e a non risvegliarsi più lo stesso giorno. Il fulcro del racconto, forse il motivo del suo

successo insieme ad un grande Bill Murray, non consiste nel solo anello temporale in sé e nella ricerca della soluzione per uscirne, ma in come affrontare una situazione così ostica ed infine superarla con un cambiamento interiore, di prospettive e di intenti.

L’idea dirompente, e quanto mai attuale, è che Phil sa già, perché l’ha vissuto infinite volte, come andrà a finire la giornata, e coglie in questo un’opportunità.

Forse anche noi non conosciamo il nostro destino? Non sappiamo che, come si ritirano i ghiacciai, bruciano le foreste, muoiono i koala, così si estinguerà anche il “sapiens”? Non conosciamo la roulette geografica a cui stiamo affidando le sorti delle singole persone e di interi popoli? Certo che lo sappiamo ma ci ripetiamo che tanto non ce la faremo, e così abbiamo un alibi per gettare le scorie di questo presente in un futuro che non ci appartiene.

Chiaro, l’impresa è ardua, ma per ridurre l’abisso e l’ansia da prestazione a dimensioni più affrontabili, si potrebbe forse ripartire dalle piccole cose: per dirla con Silvano Petrosino, dal bene con la *b* minuscola così come dall’amore con la *a* minuscola.

È ciò che sperimentano i genitori, ogni santo giorno: mettere al mondo i figli avviene con piccoli



Un piccolo gesto di resistenza umana: le mamme polacche lasciano i loro passeggini per le famiglie ucraine che fuggono dalla guerra.

gesti, come ci insegnano le famiglie che accedono ai nostri Centri. “Quando un genitore ha un figlio in una struttura riabilitativa deve mettersi al suo livello”, ci spiega il papà del piccolo Alessandro, ricoverato presso il nostro Polo di Bosisio Parini per un tumore cerebrale: “bisogna darsi dei piccoli obiettivi per cercare di essere sempre positivi, perché i bambini sentono se non lo sei. Devi essere con loro h 24, perché loro ne hanno bisogno e non devi mai staccare la spina. Mai”.

Rinasciamo tutti ogni giorno, spesso con fatica ma anche con stupore, e la particella ri, quando precede il sostantivo nascita, non indica solo il ripetersi di un evento, ma spalanca un mondo e un modo nuovo di venire al mondo, fatto di piccole cose: chiedere come stai e aspettare la risposta (come ci spiega Anna a pag. 59 a proposito del popolo Sud Sudanese), smetterla di confondere la ragione con la forza e il compimento della vita con il successo (Gauguin, Van Gogh e Caravaggio sono morti in povertà). In breve, abolire una buona volta la parola eccellenza dalla faccia della terra (d'accordo ancora una volta con Petrosino quando la definisce una parola oscena).

Come Phil, pensare ad un modo diverso di affrontare la realtà, buttarsi nella vita in modo

inedito, usare gentilezza, pazienza e compassione per cambiare l'esistenza, potrebbe forse consentirci di trasformare la fine del mondo nella fine di un mondo.

RINASCERE AL MONDO: ECCO IL TEMA DEL NOTIZIARIO 2022

RINASCERE: è concetto, azione, pensiero che spinge ad andare oltre il mero quotidiano, che ci proietta ad un senso compiuto della vita. È lo sguardo della trascendenza che tende all'infinito e che ci consente ogni giorno, ogni istante, di iniziare qualcosa di nuovo e di sottrarci al determinismo e al fatalismo.

AL MONDO: la rinascita però non è evento che accade tout court e di cui siamo semplici spettatori. Richiede azione e speranza, talvolta fatica. Non solo: non si nasce per sé stessi, ma si viene al mondo, in una comunità che accoglie e con cui ci si relaziona.

Il Notiziario 2022 avrà quindi come tema “Rinascere al mondo” e lo declinerà nei quattro numeri in queste parole chiave: **la parola** (che spiega, che consola, che salva...), **il gesto** (che cura, di gratitudine, quando manca...), **l'impegno** (nell'imparare, nel crescere...), **la fiducia** (in sé stessi, nell'altro, nel futuro...).



GIUSEPPE, MARA, SILVANA E GABRIELLA

CON CREATIVITÀ E COL SORRISO HANNO GUIDATO IL
CAMMINO DELLA NOSTRA FAMIGLIA. IL RICORDO DI CHI
HA LAVORATO AL LORO FIANCO.

È doveroso in questo numero del Notiziario ricordare con immensa gratitudine alcune persone che in questo ultimo periodo ci hanno lasciato e che hanno contribuito in modo molto significativo a far crescere La Nostra Famiglia.

In ordine di scomparsa **don Giuseppe Beretta**, assistente spirituale del Gruppo Amici de La Nostra Famiglia, **Mara Corsolini**, prima presidente della Fondazione Orizzonti Sereni (FonOs) e le piccole Apostole della Carità, **Silvana Repposi**, deceduta in Ecuador dove era stata mandata nel 1996 come membro della prima comunità di Piccole Apostole in quel Paese e **Gabriella Zanella**, vice Responsabile Generale e Direttrice Generale dell'Associazione dal 1990 al 2006.

Si tratta di persone che hanno dato la vita per gli altri, ciascuna nella propria specifica vocazione ma tutte affascinate dal Vangelo e dalla spiritualità del beato Luigi Monza. Di questa spiritualità **riconosciamo nella loro vita la testimonianza della carità pratica dei primi cristiani**, che non dice mai basta, che sa essere fermento e lievito, lampada che brilla nel momento giusto per guidare il cammino dei fratelli e seme che scompare e muore per dare frutto quando il Signore lo richiede.

A noi il compito di continuare nel solco tracciato, affrontando le sfide del nostro tempo con la stessa creatività e fiducia nell'uomo e nella Provvidenza; e con leggerezza e col sorriso, come avrebbero fatto loro!

DON GIUSEPPE BERETTA E IL ROVETO ARDENTE DI GIOIA

Guida spirituale della prima comunità di sorelle consacrate affette da disabilità motoria, ha dato il via ad un'avventura coraggiosa e inedita. Il ricordo della Comunità.

Cosa dire di te don Giuseppe? Sei stato un sacerdote innamorato del Signore, attento ad ogni bisogno che incontravi, non con parole o teoricamente ma concretamente mettendoci del tuo!

Eri un innamorato della spiritualità di don Luigi e ci tenevi ad affermare che don Luigi era anzitutto un sacerdote santo, volevi che fosse conosciuto soprattutto dai tuoi confratelli!

Don Giuseppe Beretta e la comunità delle piccole Apostole di S. Ilario sono molto legati. **Aveva avuto l'incarico da parte dell'Istituto di accompagnare il cammino di discernimento del gruppo di persone con disabilità che si sentivano chiamate alla vocazione nella loro condizione.**

Promotore, sostenitore, formatore, accompagnatore fedele fino alla morte, don Giuseppe ha creduto fortemente nella validità e nella bontà di questa nuova esperienza di Chiesa che stava nascendo. **Ha incoraggiato e sostenuto le sorelle soprattutto all'inizio del loro cammino, infondendo loro il coraggio di "buttarsi" in un'avventura veramente inedita e nuova e per un certo verso anche "rischiosa."**

Ha custodito e fatto crescere questo "nuovo germoglio" con amore, competenza e grande fede, assumendosene tutti gli oneri e le responsabilità concrete. Don Giuseppe è stato come l'asse portante, il punto di riferimento per il cammino della comunità e per le sorelle, che ha motivato e sostenuto con il dono della sua attenzione e della sua "sapienza" che attingeva dalla Parola di Dio. È

“ Tra i tantissimi ricordi che mi accompagnano e porto nel cuore, mi è caro il primo incontro con te, don Giuseppe, con Giancarla e Mariangela, per decidere se potevo entrare nel gruppo. Appena finito di raccontare la mia esperienza di vocazione, hai sbalordito tutte dicendo che io ero già pronta! Giancarla ti ha bloccato, dicendoti: "Nunzia in comunità entrerà in un secondo momento". Tu subito, con chiarezza e sicurezza, hai detto: "o tutte insieme o nessuno"! Grazie don Giuseppe, oltre ad essere il mio Padre Spirituale per me sei stato un papà!

Nunzia

stato come un faro che ha permesso al tempo stesso di guardare indietro per valutare la bontà del cammino compiuto, ma anche una luce necessaria per aprire e illuminare la strada del futuro.

Prima ancora che fossimo parte dell'Istituto, don Giuseppe ci incontrava frequentemente ed era stato nostra guida Spirituale fin dall'inizio del nostro cammino vocazionale. Tramite lui - strumento nelle mani del Signore - è stata trovata la casa a S. Ilario di Nerviano per iniziare la nostra avventura! Che provvidenza: S. Ilario è vicino a Parabiago dove abitava don Giuseppe ed era quindi facile, per lui, poter continuare a seguirci e, per noi, averlo vicino.

La sua scomparsa ci ha lasciato sgoamenti. Per noi e anche per il nostro Istituto è stato un riferimento importante. Inizialmente veniva in comunità due volte la settimana per seguirci sia dal punto di vista spirituale che dal punto di vista pratico e organizzativo del nostro gruppo. Il venerdì ci proponeva anche la Lectio Divina sul Vangelo della Domenica, questo appuntamento, così prezioso e

preparato con grande meticolosità, era stato anche aperto alle parrocchiane di S. Ilario. Gustavamo la sua meditazione, certe che ci avrebbe aiutate a conoscere e amare sempre di più la Parola che ci presentava con riferimenti storici e spiegazioni geografiche... sembrava di trovarci nel posto di cui stava parlando. Si capiva che la sua vita era plasmata sulla Parola di Dio e che considerava tutto "suo dono". Anche durante la Confessione mensile si preoccupava di come andasse la preghiera e raccomandava sempre di mettersi nelle mani di Dio e di fare sempre la Sua volontà, perché questa era la giusta strada.

Don Giuseppe, ti dobbiamo tantissimo, siamo certe che ci aiuterai e continuerai ad esserci vicino con il

UN IMPEGNO A TUTTO TONDO PER LA COMUNITÀ

Don Giuseppe Beretta, vicario parrocchiale della comunità pastorale Sant' Ambrogio a Parabiago, è venuto a mancare la mattina del 10 gennaio. Fondatore della cooperativa sociale Cofol, realtà attiva sul territorio dal 1992 per rispondere ai bisogni delle famiglie e dei ragazzi che fanno più fatica, don Giuseppe ha attivato scuole professionali, centri socio-educativi per minori disabili, un centro di ascolto a sostegno delle problematiche personali e familiari e due comunità-alloggio a conduzione familiare e un asilo nido. È stato amico e ha accompagnato spiritualmente La Nostra Famiglia, il Gruppo Amici di don Luigi Monza, la FONOS - Fondazione Orizzonti Sereni, la Comunità Il Roveto.

tuo stile di nascondimento, di semplicità e di concreta operosità.

Ora, sei andato a ricevere il premio dei servi buoni e fedeli! Sei stato come un papà. Sappiamo che intercederai dal Cielo per tutte noi. Grazie veramente di cuore per la testimonianza di vita evangelica che ci hai lasciato. Da noi, ti sentivi come a casa tua e ti piaceva raccontarci delle tue esperienze!

Le Piccole Apostole della Carità di Sant'Ilario di Nerviano

MARA CORSOLINI, UNA VITA CHE SI È FATTA DONO

Ottimista, ironica, esplosiva, sempre aperta ai bisogni degli altri. Il ricordo di una persona "grande" e del suo impegno per l'inclusione sociale.

Ho avuto il privilegio di incontrare nella mia vita Mara e di aver collaborato con lei per lunghi anni. So di essere stata privilegiata dei suoi doni di intelligenza, apertura di cuore e di mente, benevolenza, accoglienza, ottimismo, sensibilità, umiltà e semplicità nell'esprimere una forte carica interiore di umanità e di dono gratuito. Certamente, come avvenuto a suo tempo per il beato Luigi Monza, molti altri si sentiranno come me "privilegiati" nel suo cuore, ma non posso negare di affermarlo come particolare per me e non saprei per quale ragione, se non per **la gratuità, tipica delle persone "grandi"**.

Sì, ho conosciuto Mara come "grande": nella sua formazione e nel titolo accademico che non ha mai premesso al suo nome, se non quando necessario, prediligendo di **essere citata col solo nome proprio**; nella bonarietà del suo stile relazionale, pronto ad aprirsi al dialogo e all'ac-

“

Il ricordo degli amici di Vedano

Una volta la Mara ha dichiarato di essere un'accumulatrice compulsiva. Citiamo in rigoroso disordine: le bottiglie di vetro, le tazzine da caffè, i documenti, i biscottini per offrire il caffè, i presepi, le campanelle, i libri, le pentole o i vestiti usati che possono servire a qualcuno...

Ma anche: lo sport da guardare dal vivo e in televisione, le partite a carte, i caffè con le amiche, i gatti, i laghi, andare in giro...

E poi l'Associazione Genitori, il Ceves, l'Associazione La Nostra Famiglia, il Giglio, il Gruppo Amici di don Luigi Monza, la Fonos, l'Ala Spezzata, il Gabbiano, l'Ovci, il circolo degli Scacchi, il gruppo Regioni, il gruppo della nonna Alba, la Briantea 84, il Rione Fondo Campagna, i Senza Frontiere, la Scuola di Italiano,...

Meno male che era un'accumulatrice compulsiva. Tra i tanti progetti che Mara ha accumulato, c'è la comunità il Roveto di Sant'Ilario di Nerviano, il sogno di alcune ragazze - ora donne - con disabilità gravissime, di consacrare la loro vita alla preghiera e alla vita contemplativa. Per chi volesse onorare la memoria di Mara, suggeriamo di destinare un'offerta a questa realtà. Grazie a Vedano e grazie a tutti per essersi fatti accumulare nella sua vita.

coglienza, alla **massima valorizzazione del positivo di ogni persona o situazione**, pacificata e pacificante; nella semplicità di chi ricerca il bene degli altri antepo- nendo ai propri, i loro interessi e le loro attese; nell'**ottimismo come stile** di ogni valutazione anche negativa, sempre vissuta e fatta vivere nella sua relatività e in ogni caso mai giudicando negativamente alcuno, accordando

fiducia e pazientando fino a volte a eccedere in benevolenza e lasciando spazio all'ingenuità; nella sintonia profonda con personalità "grandi" che hanno segnato la storia de La Nostra Famiglia, a cui Mara è stata particolarmente legata: **Zaira Spreafico, don Luigi Serenthà, Antonio Pasquarelli, Gabriella Zanella** per citare solo alcuni tra chi già condivide la beatitudine del Paradiso; nell'amicizia e condivisione di stile di vita di persone grandi in semplicità e capacità di esplosione di gioia interiore che viene dal distacco di sé e dall'apertura ai bisogni degli altri: **Alba Medea, don Giuseppe Beretta** e molti altri, tra i quali primeggiano i ragazzi e le ragazze (ora adulti) del **gruppo Condivisione e Amicizia** e più in particolare delle

LA FONOS, FIORE ALL'OCCHIELLO DELL'IMPEGNO DI MARA

Mara Corsolini è stata la prima Presidente della FONOS - Fondazione Orizzonti Sereni, con un incarico dal 19 dicembre 1994 al 2 maggio 2007. La fondazione promuove, tutela e difende i diritti delle persone con disabilità e offre consulenza professionale alle famiglie in merito alla tutela personale, patrimoniale e legale. Offre soluzioni abitative per la persona adulta con disabilità garantendole, in ogni momento, il diritto di essere pienamente protagonista della propria vita. Attualmente gestisce progetti di residenzialità (Villa Luisa a Besana Brianza, Villa Maria Teresa a Celle Ligure). Attuale Presidente è Luisella Bosisio Fazzi. www.fonos.org

attuali componenti la **Comunità "Il Roveto"**, da Mara stessa definita "fiore all'occhiello" del suo impegno di volontariato e come **prima Presidente della Fondazione Orizzonti Sereni (FONOS)**.

Bene ha delineato il profilo di Mara il parroco di Veduggio Olona, don Daniele Gandini, nell'omelia delle sue esequie il 1 febbraio: "donna del dono" commentando il Vangelo di Giovanni, invitando a coglierne l'eredità per vivere in pienezza la vita che solo nel dono trova il suo compimento.

Mara è stata ma continua ad essere "dono" nel bene seminato nella sua famiglia, ne La Nostra Famiglia, che ha fatto sua militando nelle sue varie ramificazioni: **Gruppo Amici, OVCI, Gruppi di spiritualità e impegno sociale (AIAS, Associazioni Genitori), FONOS...** donando il tutto del suo cuore di mamma e di intelligente fautrice e promotrice di bene gratuito, mirato e qualificato. Siamo in molti a cantare al Signore l'inno di ringraziamento per il privilegio di questo dono e a impegnarci a viverlo nelle nostre giornate e a trasmetterne la bellezza e la portata perché questo accogliere per ridonare moltiplicato è "una compravendita meravigliosa, che vale la pena di fare!" come conferma il nostro beato Luigi Monza.

Maria Assunta Conti Manzini

SILVANA REPOSSI, "HERMANA" DEL POPOLO ECUADORIANO

Da 26 anni ad Esmeraldas, era la rappresentante della ONG OVCI, Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale.

La nostra Rappresentante Paese dell'Ecuador Silvana Reposi, da

26 anni ad Esmeraldas, il 7 febbraio improvvisamente ci ha lasciati, stroncata da una emorragia cerebrale gravissima che non ha lasciato speranze.

Chi era Silvana lo testimoniano le tante espressioni di gratitudine, di riconoscenza, di ricordo, di saluto espresse dai suoi amici, dalle ONG con cui ha collaborato, dalle istituzioni locali, dalla Chiesa locale e da tutti coloro che in qualche modo hanno ricevuto da lei attenzione e aiuto.

Rappresentare l'Organismo in un Paese straniero significa averne assimilato lo spirito, i principi, l'idealità e la sua storia. Vuol dire assumersi la responsabilità di essere un testimone che sa trasmettere tutto questo con lo stile del buon samaritano, che non si ferma e guarda, ma che si piega sul bisogno, lo conosce, lo conforta, lo sostiene, dà le risposte efficaci e fa tutto questo con semplicità e discrezione.

Questa è stata Silvana!

È questo stile che la popolazione di Esmeraldas ha imparato ad amare: una donna apparentemente fragile, ma invece forte e coraggiosa che si spostava con determinazione dall'incontro con i bambini e le loro famiglie, ai carcerati, a cui ha dedicato con coraggio tanta cura, preoccupazione e passione, alla Chiesa, ai colleghi di OVCI che sempre la trovavano lì, pronta e disponibile.

OVCI saluta con affetto e riconoscenza Silvana, straordinaria amica e anima del nostro Organismo.

Ciao Silvana, grazie della tua umanità e tenerezza. Grazie per averci dato l'esempio nelle piccole cose di ogni giorno perché "La santità non vuol dire fare cose straordinarie, ma straordinariamente bene le cose ordinarie" (beato Luigi Monza).

Il team OVCI



Una perdita per i più bisognosi

“Sei stata madre per tanti al centro di riabilitazione Esmeraldas, hai annunciato con calma il Vangelo della misericordia, senza evitare nessuno, solo donando amore”. Parroquia María Auxiliadora de Esmeraldas

“Seguiremo la tua eredità di solidarietà e attenzione a chi ha più bisogno del nostro sostegno. Riposa nella pace del Signore”
Luz Maria Tamayo Quiroz

“Una perdita molto grande per i più bisognosi della provincia di Esmeraldas. Con il suo lavoro e servizio ha dimostrato il suo amore per questa terra. Dio riposi la sua anima.” Daniel Figueroa

“Grazie a Silvana per questi 26 anni al servizio della società esmeraldegn... di certo il nostro Dio saprà premiare quanto compiuto.” Fernando Rojas Jama

“Silvana ti ricorderemo sempre, eri una sorella dedita ad aiutare con fede nel Signore e d'ora in poi sei diventata un angelo, ci vedrai sempre, sorella.” Olga Vera

“Voglio ricordare Silvana Repossi, la nostra sorella morta improvvisamente in Ecuador. È la prima volta, per noi, che una sorella italiana muore così lontano... Il beato Luigi Monza diceva: “Tutta la terra è vostro posto”: abbiamo sempre pensato questa frase nell'espansione, nell'andare fino agli ultimi confini della terra, oggi la pensiamo nella sua profondità: la madre terra ecuatoriana ha accolto la nostra Hermana Silvana, che ha vissuto la sua consacrazione secolare in mezzo a quel popolo.” Daniela Fusetti e le Piccole Apostole della Carità.

GABRIELLA ZANELLA, STORICA DIRETTRICE DELLA NOSTRA FAMIGLIA

Impegnata in Italia e all'estero nella cura dei bambini con disabilità, si è spenta l'8 febbraio a Bosisio Parini.

Donna lungimirante, combattiva, tenace, e nello stesso tempo donna affidata, Gabriella Zanella credeva nel gesto “rivoluzionario” che la Chiesa aveva fatto riconoscendo gli Istituti Secolari; con la consacrazione secolare si poteva essere totalmente laici e totalmente consacrati. E Gabriella aveva saputo fare, nella sua vita di Piccola Apostola, una sintesi squisita di questi due aspetti.

Si è spesa nel mondo, con entusiasmo e passione, in un impegno sociale e politico, attraverso l'opera La Nostra Famiglia, un'opera che ha sempre avuto, per lei, un carattere fortemente “missionario”.

Così scriveva: **“Credo che il nostro Istituto abbia avuto una vera “missionarietà”, non tanto perché abbia abitato un luogo geografico, ma perché ha abitato “la povertà” del “pianeta disabilità”**; la disabilità era allora un pianeta lontano, sconosciuto e quasi deserto e il nostro Istituto ha espresso l'impegno di scoprirlo, di far uscire le famiglie colpite da questo riserbo, di un intervento non limitato al bambino e al suo handicap, ma diretto alla famiglia, alla società civile e religiosa.

E qual è stato il messaggio specifico che ci è stato dato perché lo portassimo in qualunque luogo, popolo o Nazione in cui la Provvidenza ci avesse chiamato? Si può dire che consista in poche parole: tu sei prezioso per me, perché sei prezioso agli occhi di Dio, pertanto mi prendo cura di te come un fratello, come un amico”.

Queste parole hanno accompagnato il lavoro di Gabriella, **sentiva la responsabilità di prendersi cura soprattutto dei più piccoli**, degli indifesi, perché tutti dovevano essere riconosciuti nei loro diritti, nella loro dignità e preziosità.

E la stessa responsabilità di cura, accogliente e coinvolgente, l'ha donata alle famiglie dei bambini e dei ragazzi, agli operatori, Amici, giovani e volontari. Gabriella aveva delle intuizioni lungimiranti e guardava con fiducia ai cambiamenti e ai nuovi progetti. Più operatori hanno detto che era capace di visioni coraggiose. Finché è arrivata la malattia che l'ha spogliata a poco a poco di tante sue capacità, fino a farla divenire così indifesa e fragile. Vi voglio riportare un colloquio, edificante per me, che ho avuto con lei un anno e mezzo fa circa, a Lecce: “Sai non riconosco più i visi e le voci... Non è tanto per me, ma ho paura che gli altri ci rimangano male a non essere riconosciuti... Quando sono davanti a loro, penso che il Signore li abbia fatti belli, a sua immagine, e allora sorrido ad ogni volto”.

Potrei raccontare ancora tantissimo di Gabriella: era una donna di compagnia, cordiale, simpatica... Ci tengo a sottolineare che amava la spiritualità del beato Luigi Monza, voleva bene alle sorelle, all'opera La Nostra Famiglia, ed era grata al Signore per il dono della vita, per il dono della vocazione che ha vissuto con passione.

Daniela Fusetti

Responsabile Generale
Piccole Apostole della Carità

MOLTI INCARICHI DI RESPONSABILITÀ

Gabriella Zanella era una Piccola Apostola della Carità, contenta di esserlo. Nata a Trevignano (TV) il 14 maggio 1939, entra nell'Istituto Secolare il 27 ottobre 1965, emette i primi voti nel 1968.

Ha avuto molti mandati di responsabilità, sia all'interno dell'Istituto Secolare: Distrettuale del Triveneto, Consigliera generale e Vice Responsabile generale; sia all'interno dell'Associazione La Nostra Famiglia: Direttrice generale regionale del Friuli e della Campania, Membro del Consiglio di Amministrazione e Direttrice generale dell'Associazione. Ha abitato le Sedi di San Vito al Tagliamento, Ponte Lambro, Pasian di Prato, Cava de' Tirreni, Lecce e infine, per l'ultimissimo tratto della sua vita terrena, a Bosisio Parini.

E RESTERANNO GLI UCCELLI A CANTARE

Io me ne andrò lontano. E resteranno gli uccelli a cantare; e resterà il mio orto, col suo verde albero, e col suo bianco pozzo. Sarò solo, senza l'albero verde, il pozzo bianco, il cielo azzurro e placido...

E resteranno a cantare gli uccelli.

(Juan Ramón Jiménez)

Vedo il tuo sguardo puntare lontano; lo vedo riflessivo e sereno; convinto di un "oltre" di "mistero" da risultare indicibile. A ritmo quasi regolare, dopo una riflessione pacata e profonda, un ricordo dolce e ormai inafferrabile, la conclusione - quasi ritornello - era sempre la stessa: *io me ne andrò e resteranno gli uccelli a cantare.*

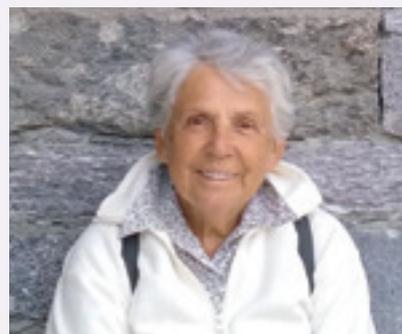
Sono stata tentata di pensare che non potevi più raggiungermi e mille volte sono stata smentita dal tuo sorprendente sguardo, dal tuo sorriso indagatore e furbo, dalle tue misurate e precise parole. Una comunicazione mai interrotta a dispetto di una malattia che progrediva inesorabile. Messaggi sostanziali, uniti al tuo dispiacere di non avere a disposizione la consueta ricchezza espressiva, si sono ancorati ad elementi simbolici.

Parlavi di "agrumeto" e di "primavera" quasi ad indicare una ricchezza ed un'abbondanza di frutti da te seminati con generosità e raccolti,

per grazia, nei tuoi lunghi anni di vita donata. Il tuo sguardo lungimirante, competente e rassicurante in ogni circostanza era una promessa: "sarà ancor più primavera!". Come facendo intravedere la bellezza di nuove fioriture in mezzo a sterpaglie; in una volontà generativa a cui ciascuno di noi consegna il cuore attraverso una personale risposta.

Certo, con il dispiacere di "non poter più dire e non poter più fare" saldato al desiderio di "non voler andar da sola". Giustamente: hai speso la vita per una coralità di intenti e di realizzazioni, frenate solo dall'attesa che altri raggiungessero il tuo passo sollecito.

Due luoghi hanno scandito con forza un desiderio implorato: la tua casa, a Trevignano, i tuoi cari; e un'altra casa che ti ha accolto all'inizio della tua vocazione: Ponte Lambro. Quest'ultimo come luogo della tua seconda nascita; il primo come indicatore di affetti, di radici che hanno custodito la crescita umana e di cui andavi orgogliosa: una numerosa troupe di 11 tra fratelli e sorelle. Sempre ci siamo dette la verità pattuendo di non negarcela, sino alla fine. Così è stato. Questo ha permesso al tuo cuore di uscire da qualsiasi gabbia di convenienza; anche quel mattino in cui mi hai chiesto dov'eri e dove saremmo andate, ricevendo da me l'indicazione di quel Paradiso, che tu stessa nominavi sovente. Ho ricevuto, in cam-



Gabriella Zanella

bio, un sorriso che non dimenticherò più, insieme alle parole: "Ho il cuore che mi scoppia di gioia!". La gioia di un incontro definitivo che ti ha permesso di dire: "Di solito si pensa alla morte come a qualcosa di negativo. Invece è il momento più bello: quello delle nuove nozze, le nozze eterne! Lo sposo e la sposa si abbracciano nel momento più alto dell'amore! Abbiamo impegnato la vita per arrivare a questo... tutto il resto è niente".

Qui, il tuo sorriso si è aperto, come si apriva ogni volta nella vita in cui ti preparavi all'incontro con qualcuno, di qualsiasi entità fosse l'incontro. "Eravamo insieme, tutto il resto del tempo l'ho scordato" (Walt Whitman). Ma, carissima Gabriella, con il tuo spirito libero e grande, teso all'infinito del Paradiso, mi sento di completare il verso: "Siamo insieme, tutto il resto del tempo è regalato".

E resteranno gli uccelli a cantare!

Gianna Piazza



A SAN VITO LA FORMAZIONE PROFESSIONALE **COMPIE 40 ANNI**

**EVENTI, UN VIDEO E UNA MOSTRA: COSÌ IN DICEMBRE
SI È FESTEGGIATO IL 40° ANNIVERSARIO DEL CFP
DON LUIGI MONZA.**

La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento ha festeggiato il 40° anniversario di attività del Centro don Luigi Monza, dedicato all'accoglienza e alla formazione professionale dei ragazzi diurni, con un doppio appuntamento dedicato al territorio, alle Istituzioni, alle famiglie, agli operatori, agli Amici, ai volontari e alle tante realtà che mettono al centro del loro servizio la cura della persona con disabilità.

Il 4 dicembre si è svolto un evento di tipo celebrativo in cui si è messo a fuoco come, a partire dagli anni '80, con l'inaugurazione del Centro di Lavoro Guidato del 21/11/1981,

si è evoluto il servizio di formazione e inclusione di ragazzi con svantaggio, sino ad oggi, in cui sono attivi i **Corsi di Formazione Professionale accreditati dalla Regione Friuli Venezia Giulia, oltre che Progetti di Avvio alle autonomie e di Educazione Parentale.** A seguire, il 13 dicembre ha avuto luogo un evento di tipo tecnico ed informativo aperto in particolare a responsabili dei servizi regionali, territoriali, sia socio sanitari che formativi, ad assistenti sociali, educatori, docenti, in cui sono stati illustrati dai professionisti dell'équipe del Centro le progettualità formative e riabilitative in corso. “La Nostra Famiglia ha saputo trasporre l'esperienza maturata in oltre sessant'anni di attività nell'assistenza ai giovani con diverse abilità, per costruire un percorso che oggi sa coniugare l'inclusione con la formazione, con i risultati concreti testimoniati oggi con emozione dalle famiglie dei ragazzi coinvolti”, ha evidenziato l'Assessore regionale al lavoro, formazione, istruzione, ricerca, università e famiglia Alessia Rosolen: **“Si tratta di un percorso che può divenire esemplare nella costruzione di un modello di inclusione, formazione e avviamento verso il mondo del lavoro”.**

Tra i testimoni intervenuti, anche

igenitori di Alberto, che quest'anno acquisirà la licenza media e inizierà una nuova avventura nei corsi di formazione professionale: “Perché siamo venuti al Centro? Perché La Nostra Famiglia, diversamente da tutto il resto del mondo, ha creduto in lui e ha investito sulle sue potenzialità. È stato accolto al Centro con le sue fragilità e con la sua forte personalità e in lui avete visto la voglia di vivere, di rimettersi in gioco, di conquistare e di farsi conquistare”.

Un'altra famiglia giunta dall'Irlanda racconta della figlia Dafne e della sua esperienza in una scuola speciale dove riceveva servizi di fisioterapia, terapia occupazionale e logopedia: “Un po' come qua, se vogliamo, ma con la differenza che qui c'è una continuità che copre tutto l'anno, mentre là in Irlanda le terapie venivano effettuate in blocchi di sei settimane con una pausa di quattro mesi gli uni dagli altri”.

“Ciò che rende speciale e unico questo luogo è che **un insieme di persone si sono riunite per riconoscere l'unicità e insostituibilità di ognuno,** e ogni giorno intessono con paziente dedizione relazioni che invitano al cambiamento e non lo impongono in modo unilaterale”, spiega lo **psicologo Francesco Venier (leggi l'articolo a pag 12).**

Per festeggiare la ricorrenza è stata inaugurata una mostra fotografica sull'attività dei ragazzi di allora e di oggi ed è stato realizzato **un video molto suggestivo** in cui i protagonisti, cioè gli studenti del CFP, si raccontano in prima persona. ■



Guarda il video





PROTEZIONE E SUPPORTO: QUESTE LE PAROLE D'ORDINE DEL CFP

Cosa rende speciali i nostri Corsi di Formazione Professionale? Io me ne sono reso conto molti anni fa, quando i genitori dei futuri allievi venivano in visita.

Inizialmente, alcuni di essi erano diffidenti, perché entrare qui significava entrare in un luogo di evidente disabilità, scolpire nella pietra questa parola terribilmente indigesta e quindi identificarsi irrimediabilmente con essa. Sappiamo tutti l'evoluzione che ha avuto questa parola nel corso del tempo. Siamo passati dal termine "handicappato", "disabile" a "diversamente abile". Se a livello culturale era stato necessario cambiare termine per le connotazioni negative che aveva assunto, immaginate un genitore come poteva e possa tuttora vivere questa parola. Credo che noi operatori non ne siamo abbastanza consapevoli, purtroppo. Eppure, tutti questi genitori, dopo un'inizia-

le dolore, cominciavano a sorridere e alla fine della visita ringraziavano per ciò che avevano visto. Cosa li aveva rasserenati? Era forse il vedere che i ragazzi, ognuno secondo le proprie capacità, operavano in un gioioso silenzio? Era forse quell'aria seriosa e professionale che i ragazzi stessi trasmettevano in modo contagioso? Oppure quegli occhi che, mentre si sollevavano da quelle mani indaffarate nell'esecuzione di piccoli lavori di ceramica, mosaico o giardinaggio, si illuminavano di un sorriso curioso? Oppure ancora quelle grandi mani, sicure e colme di parole invisibili, strette dai genitori ad ogni educatore, che con orgoglio illustrava la propria classe?

Ecco, ciò che rende speciale e unico questo luogo è che un insieme di persone si sono riunite per riconoscere l'unicità e insostituibilità di ognuno, e ogni giorno intessono con paziente dedizione relazioni che invitano al cambiamento e non lo impongono in modo unilaterale.

Spesso ho sentito delle persone affermare in buona fede che noi "proteggiamo" i ragazzi e che, dopotutto, questa non è la realtà del mondo. Ma che cosa vuol dire "proteggere"? Vuol dire schermare, porsi davanti alla persona per difenderla dal pericolo (dal latino *pro* = avanti e *tegere* = coprire).

È vero, i nostri ragazzi, come tutte le persone di questo mondo,



incontrano dei pericoli da cui occorre difendersi per non subirla, per non soccombere, per non farsi male in modo irreparabile. Chi ha sufficienti risorse lo potrà fare da solo, in piena autonomia, chi ne avrà poche necessiterà della vicinanza di chi ne ha di più. Spesso i detentori di tali risorse non sono i familiari, che a loro volta possono essere logorati dagli eventi della vita, ma sono le persone della comunità di appartenenza. Ebbene, **nei nostri Corsi formiamo una comunità dove le parole d'ordine, oltre ad essere autonomia e interdipendenza, sono anche proiezione e supporto.**

Quando un ragazzo, durante il proprio percorso di crescita, cade, noi offriamo la nostra mano a lui e alla sua famiglia per risollevarsi da terra e per poter continuare il cammino. Il supporto non è sostituirsi alla persona, ma accompagnarla nel viaggio verso la propria realizzazione, fare in modo che la caduta non si trasformi in un trauma irreparabile.

Ecco, la nostra specialità è proprio "l'esserci". Come affermava Heidegger "essere nel mondo", cioè "essere con", essere con i nostri ragazzi, essere con il mio educatore, essere con l'operatore, essere con il mio compagno... essere con te.

Il contenuto dei nostri Corsi sono i programmi che adottiamo per definire gli obiettivi (una mole immensa di carta), ma **ciò che per noi viene veramente importante è il "come", il processo attraverso cui vengono veicolati i contenuti poi incarnati in un'esistenza, in un nome: Marco, Carla, Greta, Alex...** Solo il "come", che si identifica nella relazione di come un "essere" interagisce con un altro "essere", può in realtà fare la differenza.

Francesco Venier
Psicologo del CFP
di San Vito al Tagliamento

A PASIAN DI PRATO UN CANE PER AMICO

Si sta avviando alla sua fase conclusiva il progetto che riguarda il mondo dei cani da assistenza.

Con questo termine si intendono tutti i cani, oltre ai più conosciuti cani guida per non vedenti e ipovedenti, che assistono persone con disabilità fisiche, cognitive, sensoriali svolgendo alcune funzioni e compiti che l'individuo con disabilità non può eseguire autonomamente; si identificano cioè tutti quei cani formati per aiutare la persona in svariate attività della vita quotidiana. Il progetto nasce dalla proposta della dr.ssa Maria Teresa Tonutti, Amministratore Delegato di Tonutti Tecniche Grafiche, di finanziare interamente l'acquisto e il primo addestramento di un cane che sarebbe poi stato ceduto gratuitamente ad una famiglia individuata come idonea, così che potesse beneficiarne per gli anni a venire uno dei bambini da noi presi in carico. Così, dopo aver inviato una comunicazione a tutte le famiglie dei bambini inseriti nel ciclo diurno, con la collaborazione di Isabel, addestratrice di cani da

assistenza e con il supporto del servizio sociale del Presidio, abbiamo individuato la famiglia più idonea, coerentemente anche alle diagnosi dei vari bambini per fare in modo che l'abbinamento cane/bambino fosse il più funzionale possibile.

Proprio in queste settimane Elena ha iniziato dunque, negli spazi esterni del Presidio di Riabilitazione e con l'aiuto di Isabel, l'avvicinamento a Charles, un bellissimo esemplare di nove mesi di Chesapeake Bay Retriever. Razza di dimensioni medie-grandi, il Chesapeake Bay Retriever è un cane dotato di grande intelligenza, facile da addestrare, giocherellone, tenero, paziente, affettuoso con i bambini e dotato di istinto di protezione verso il padrone: è coraggioso, ama l'acqua e nuotare, è un instancabile lavoratore e si adatta molto bene alla vita domestica. La consegna definitiva del cane al nucleo familiare è prevista per il mese di agosto. Charles sarà importante per Elena nell'aiuto in alcuni momenti della vita quotidiana e proprio in questi primi



mesi si andranno a definire gli obiettivi per i quali sarà addestrato Charles: consentire ad Elena di uscire di casa in maggiore sicurezza e di interagire con il mondo esterno. Tonutti Tecniche Grafiche è una importante e storica realtà imprenditoriale del Medio Friuli. Quello con la Sede di Pasian di Prato è un sodalizio ormai assodato e l'esperienza della quale qui raccontiamo segue una precedente donazione per l'acquisto di una struttura autoportante per l'attività di integrazione sensoriale.

Alessandro Giardina
Direzione Operativa
La Nostra Famiglia di Pasian di Prato



LA DIVERSITÀ NON È UN OSTACOLO

**LO DICE UNA COLLABORAZIONE TRA LA RSD DI MANDELLO
DEL LARIO E LE SCUOLE DEL TERRITORIO.
UN DECALOGO DI BUONE PRASSI REALIZZATO CON LA
PRIMARIA DI ABBADIA LARIANA.**

Nel 2017 abbiamo iniziato a collaborare con i docenti e gli alunni di alcune scuole primarie di Abbadia Lariana, Malgrate, Ponte Lambro, ecc. Dapprima abbiamo rappresentato, inserendoci nei loro percorsi didattici, il nostro spettacolo “Il viaggio di Frillo”.

Con la scuola primaria di Abbadia Lariana, grazie alla presenza di una maestra, nostra volontaria storica, la cooperazione ha avuto un seguito. Negli anni passati, infatti, sono stati effettuati degli incontri nel nostro centro, con un approccio attivo e collaborativo: **i nostri ospiti erano coinvolti in prima persona e facevano da “tutor” ai bambini.**

Questi, suddivisi in tre gruppi, a rotazione sperimentavano i tre laboratori del centro. Nel Laboratorio di attività artigianale realizzavano un oggetto, che successivamente veniva venduto all'interno della festa dello sport (il ricavato veniva donato al Centro). Nel Laboratorio di giochi di ruolo i bambini toccavano con mano quelle che sono le diverse disabilità: facevano gare in carrozzina, utilizzavano gli ausili per la scrittura, la comunicazione, il gioco ecc... Nel Laboratorio culturale si proiettavano

filmati sulla struttura di Mandello, come il Lip Dub realizzato per il 30° della sede, il video di Natale ed altri ancora.

Purtroppo le regole anti Covid non ci hanno consentito di proseguire questi appuntamenti, importanti e coinvolgenti per tutti i partecipanti. Si è pensato quindi ad una modalità differente sfruttando le possibilità offerte dalla tecnologia. Gli ospiti della RSD hanno realizzato delle decorazioni natalizie utilizzando varie tecniche artistiche. Abbiamo girato dei tutorial che abbiamo poi inviato alle maestre coinvolte. Così gli alunni hanno realizzato le stesse decorazioni per le loro aule. Successivamente, nel dicembre 2021, utilizzando la piattaforma web Google Meet, ogni nostro utente è stato coinvolto in un'intervista, ciascuno abbinato ad una specifica classe.

Si è quindi svolto un dialogo con un “canovaccio” composto da varie domande sui desideri, i gusti, le paure... Abbiamo così scoperto che alla maggior parte dei partecipanti non piace il minestrone! Ma abbiamo capito anche molte altre cose: innanzitutto che possiamo dialogare, che **la diversità non è un ostacolo, che ciascuno è una persona che può concorrere a dare un volto più umano al vivere insieme.**

Il nostro messaggio finale ai bambini è stato un decalogo di principi: 1) guarda me non la mia disabilità, 2) accettami, 3) chiedi a me per sapere qualcosa su di me, non ad altri, 4) non tenere i bambini lontani

da me. La mia disabilità non è infettiva, 5) prendimi sul serio anche se pensi di avere una marcia in più, 6) dammi tempo, ho tempi diversi dai tuoi, 7) aiutami ma non escludermi dalle decisioni, 8) gioisci quando riesco da solo e non devi aiutarmi, 9) rispetta la mia condizione, potrebbe diventare anche la tua, 10) trattami come vorresti essere trattato. Riteniamo che la nostra finalità di maturare un senso di solidarietà sia stata raggiunta.

Alla prossima!

Andrea, Angela, Martino e Rosy

*Educatori della RSD di
Mandello del Lario*

Conoscere la disabilità non attraverso presentazioni teoriche ma attraverso relazioni tra le persone e favorire percorsi di integrazione e di partecipazione: questa la finalità della collaborazione tra la Residenza Sanitaria per Disabili de La Nostra Famiglia di Mandello e alcune scuole primarie del territorio. La pandemia non ha interrotto il rapporto con la scuola di Abbadia, sollecitando la creatività dei nostri educatori e degli insegnanti coinvolti e permettendo agli alunni e ai nostri ospiti di raccontarsi e comprenderci.

NUOVA SEDE A CAVA DE' TIRRENI: IL TRAGUARDO È VICINO

Dopo tanti anni, il Centro di riabilitazione di Cava de' Tirreni potrà ora offrire i propri servizi alle famiglie in una struttura funzionale e adeguata alle necessità dei bambini.

Adiacente alla Villa Ricciardi, che in tutti questi anni è stata punto di riferimento per le famiglie del territorio salernitano e non solo, il nuovo Centro è ormai pronto per ospitare i bambini.

Il nuovo immobile si sviluppa su 4 piani con spazi specificamente progettati e maggiormente flessibili, oltre che completamente e facilmente accessibili da persone con limitate capacità motorie: qui avranno sede la reception, **l'area clinico-sanitaria con 8 studi dedicati, il servizio di riabilitazione ambulatoriale con 27 locali dedicati di cui uno spazio riservato alla riabilitazione virtuale immersiva e la sala polifunzionale.**

Il servizio semiresidenziale continuerà la propria attività in Villa Ricciardi. Si tratta di una realizzazione importante e impegnativa, anche dal punto di vista economico: La Nostra Famiglia ha però potuto contare sul sostegno di tanti amici del territorio campano e non solo, sia per la realizzazione dell'immobile che per l'acquisto di arredi e attrezzature.

I lavori sono partiti nell'estate del 2018 e, dopo una prolungata interruzione nel 2020 a causa della pandemia, nelle prossime settimane l'impresa Accarino consegnerà l'immobile per il quale sono già state avviate le pratiche per l'autorizzazione e l'accreditamento delle attività.

Attualmente sono seguiti dal Centro di Riabilitazione **195 bambini e ragazzi in forma ambulatoriale e 65 in forma semiresidenziale.**

Parte del terzo piano della struttura



sarà occupato dalla **Fondazione Sinapsi**, che si occupa di percorsi di sostegno socio educativo e didattico per minori con importanti deficit visivi e con la quale La Nostra Famiglia collabora da più di 10 anni.

Giovanni Barbesino

*Responsabile Comunicazione
e Raccolta fondi*



ASIA ANCORA SUL PODIO

È d'argento l'ultima medaglia conquistata da Asia Pellizzari ai campionati Mondiali Para-Archery di Dubai. Continua la serie positiva dell'atleta marene che dopo essere stata protagonista alle Paraolimpiadi di Tokyo ha raggiunto il secondo gradino più alto negli Emirati Arabi nel mixed Team W1. Asia, sulla sedia a rotelle a causa di un incidente stradale quando era ancora bambina, è stata seguita dal Presidio di Riabilitazione di Conegliano, dove gli operatori la descrivono come una ragazza dolce ma tenace. La sua grande gioia ora è condivisa anche con loro, che si sono presi cura di lei e che negli anni l'hanno accompagnata nelle tappe della sua crescita. ■

A MANDELLO RIPRENDE LA MUSICOTERAPIA

Terminato il lungo periodo di sospensione dovuto alla pandemia, presso la RSD di Mandello sono ripresi i percorsi di musicoterapia di gruppo. Dopo un percorso di ascolti e di improvvisazione sonora, gli ospiti del centro si sono nuovamente cimentati con la tecnica del song-writing: "siamo partiti da ritmi e suoni che più spontaneamente venivano proposti dai partecipanti, per poi mettere in comune i nostri pensieri e collegarli gli uni agli altri - spiega la musicoterapeuta Linda Spandri -. Il tema emerso è stato Il tempo: il presente della pandemia, il passato custodito nei ricordi, il futuro contenuto nelle nostre speranze. Chissà se arriverà una nuova canzone o se percorreremo altre vie... di certo sarà un'occasione di mettersi in gioco!". ■



LA SINDROME DI ANGELMAN SPIEGATA AI BAMBINI

Quando una famiglia deve affrontare la nascita di un bambino con Sindrome di Angelman, fatica a comprendere e accettare alcune delle sue caratteristiche. Questa fase risulta essere ancor più faticosa quando è necessario spiegare il tutto a un fratellino o ad una sorellina. Alcuni operatori de La Nostra Famiglia hanno realizzato un libretto per aiutare genitori, sorelle e fratelli ad accogliere i nuovi arrivati ed entrare in confidenza con le caratteristiche della Sindrome. Il libro è promosso da Organizzazione Sindrome di Angelman (OR.S.A.) ed è scaricabile online dal sito emedea.it. ■



NUOVA ATTREZZATURA RIABILITATIVA PER LA SEDE DI PASIAN DI PRATO

Il 9 marzo, nella sede di Pasián di Prato, è stata inaugurata una nuova attrezzatura riabilitativa che rappresenterà un arricchimento per la palestra adibita all'integrazione sensoriale. L'acquisto è stato possibile grazie a una significativa donazione effettuata da Tonutti Tecniche Grafiche Spa: "Siamo contenti di aiutare concretamente una realtà come La Nostra Famiglia, che sul medesimo territorio e tessuto sociale si occupa di bambini, di riabilitazione, di salvaguardia del diritto alla salute e alla socialità", dichiara l'AD dell'azienda Maria Teresa Tonutti.

A CASTIGLIONE INCONTRI PER RIFLETTERE SULLA VIOLENZA DI GENERE

Il Centro di Formazione Professionale di Castiglione Olona, in occasione della Giornata Internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, è stato coinvolto in un progetto finalizzato ad istruire, educare e insegnare il rispetto e la cultura della non-violenza. I ragazzi e le ragazze hanno preparato dei biscotti per il Centro AntiViolenza Dico_Donna di Amico Fragile OdV, associazione che dal 2018 si occupa dell'assistenza e della tutela delle donne vittime di violenza. Si è proseguito con incontri che hanno portato le classi a riflettere sulla violenza di genere. Per finire le ragazze sono state coinvolte in un corso di autodifesa personale, tenuto da Fabiola, Educatrice Professionale e Federica, Educatrice Sportiva. ■



1° MAGGIO: RITORNA LA MARCIA DI PRIMAVERA A CONEGLIANO

Dopo 2 anni di sospensione a causa della pandemia ritorna un appuntamento atteso nel territorio coneglianese. Il prossimo 1° maggio si terrà la 47° edizione della Marcia di Primavera a sostegno delle attività della sede di Conegliano. L'evento, organizzato dall'Associazione Nazionale Alpini, è sostenuto dal Comune di Conegliano e da amici e aziende che da anni collaborano all'iniziativa. La marcia prenderà il via dal Presidio di via Costa Alta e si snoderà in unico percorso di 9 km.

Info: 0438 4141 - 414228. ■



NUOVO DIRETTIVO PER L'ASSOCIAZIONE GENITORI DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO

Il 20 novembre 2021 si è svolta la prima assemblea dell'associazione Genitori della sede di San Vito al Tagliamento, a seguito della costituzione del nuovo Direttivo. Mauro Chiarot, Presidente che per moltissimi anni ha guidato la sezione, ha passato ufficialmente il testimone ad Alberto Ranavolo.

Nuove sfide si aprono al Direttivo che -come ha espresso il Presidente Ranavolo- intende muovere i suoi passi cercando di creare rete con le altre associazioni del territorio, mettersi in ascolto dei genitori che frequentano la sede de La Nostra Famiglia, favorendo il dialogo, la formazione, il confronto. Obiettivo ultimo: promuovere e intraprendere strade che portino ad una società più aperta e inclusiva. ■



PROGETTO KM DI SOLIDARIETÀ

Km di solidarietà è un progetto di sensibilizzazione e raccolta fondi per garantire ai bambini e ai ragazzi con disabilità il servizio di accesso al Centro di riabilitazione “La Nostra Famiglia” di Conegliano.

A causa della importante riduzione delle risorse a disposizione degli Enti Locali, il servizio di trasporto degli utenti diurni viene garantito solo parzialmente: si impoverisce così il territorio di un importante servizio a favore dei più deboli e si interrompe la continuità riabilitativa, che è essenziale per questi bambini.

Nel progetto sono coinvolti **97 bambini e ragazzi**, con una particolare attenzione alle situazioni di difficoltà economica e alle famiglie straniere.

Oltre agli operatori della Nostra Famiglia, sono coinvolti anche giovani studenti delle scuole del territorio e volontari (dai 17 ai 25 anni) per un'attività di volontariato nel periodo estivo.

OBIETTIVI

- Garantire la continuità delle prestazioni riabilitative ai bambini e ai ragazzi affetti da diverse patologie.
- Tutelare la loro autonomia e dignità.
- Migliorare la qualità della loro vita e quella delle loro famiglie.
- Favorire il volontariato dei giovani e uno stile di vita solidale.

STRUMENTI

- 7 mezzi attrezzati e dotati di autista e accompagnatore con itinerari stabiliti di raccolta degli utenti nel raggio di 40 km dal Centro di Riabilitazione.
- Personale educativo e riabilitativo adeguatamente formato in grado di garantire agli utenti la realizzazione del piano riabilitativo individuale.

SOSTIENI IL PROGETTO

- Con un bonifico bancario
IBAN IT 86 B 0569 62290
0000003936X96
causale: km di solidarietà
- Con il bollettino postale allegato. ■

Come puoi aiutarci a percorrere KM di solidarietà:

20 euro 50 km



40 euro 100 km



70 euro 175 km



100 euro 250 km





PROGETTO IMAGING DIGITALE

Prosegue l'ammodernamento ed il potenziamento della strumentazione legata alla Risonanza Magnetica 3 Tesla, strumento fondamentale per una diagnosi migliore e per le attività di ricerca.

La Risonanza è attiva presso il Centro Studi di Neuroimaging dell'Età Evolutiva (CeSNE) di Bosisio Parini, un laboratorio di diagnosi avanzata e ricerca multidisciplinare.

Qui operano neuroradiologi, ingegneri, fisici, anestesisti, tecnici di radiologia e infermieri che lavorano fianco a fianco per effettuare esami diagnostici e svolgere attività di ricerca.

I piccoli pazienti che afferiscono al Servizio hanno spesso malattie complesse, come le paralisi cere-

brali infantili, danni da grave prematurità, malattie rare genetiche, traumi cranici, tumori cerebrali, dislessie, ritardo psicomotorio e autismo.

UN SISTEMA AD ALTA SICUREZZA

Ogni anno a Bosisio vengono eseguite 450 risonanze magnetiche e si è reso necessario dotare il Servizio del sistema ad alta sicurezza di archiviazione e di elaborazione dei dati digitali raccolti PACS "Enterprise Imaging Radiology".

L'efficienza di tale sistema è fondamentale per una migliore elaborazione dei dati, per la loro archiviazione, per la refertazione accurata e per la possibilità di collaborazioni nazionali e internazionali.

Il nuovo sistema di archiviazione permetterà di conservare tutte le indagini effettuate su ciascun paziente negli anni, offrendo la possibilità di **monitorare la malattia nel tempo per un migliore futuro dei bambini.**

UNA DIAGNOSI MIGLIORE, UN INVESTIMENTO IMPORTANTE

L'équipe multidisciplinare del Me-dea sarà così in grado di **rispondere ai tanti quesiti dei genitori dei piccoli pazienti**, di migliorare la capacità di fare diagnosi e di monitorare gli effetti dei trattamenti farmacologici e riabilitativi dal punto di vista dei cambiamenti strutturali cerebrali e della funzione dei circuiti neurali.

Il nuovo sistema è un investimento importante per le attività e anche per il valore economico: per l'acquisto occorrono circa 180.000 euro.

SOSTIENI IL PROGETTO

- Con un bonifico bancario
IBAN IT 86 B 0569 62290
0000003936X96
causale: per il futuro dei bambini
- Con il bollettino postale allegato. ■

STUDIARE IL CERVELLO CON I FILM E CON LA MUSICA

85 PRIVATI, 17 AZIENDE, 4 ASSOCIAZIONI E 3 FONDAZIONI SONO I PROTAGONISTI DELLA GENEROSITÀ CHE ABBIAMO SPERIMENTATO DOPO AVER LANCIATO L'APPELLO PER ACQUISTARE IL SISTEMA DI STIMOLAZIONE AUDIO VIDEO "CINEMAVISION 2020".

Il progetto era impegnativo (il costo dell'attrezzatura superava i 120.000 euro) ma con l'aiuto di tanti amici abbiamo centrato l'obiettivo.

Il nuovo sistema andrà ad arricchire la dotazione strumentale della Risonanza Magnetica a 3 Tesla del nostro Polo di Bosisio Parini e ci consentirà di aprire nuovi filoni di ricerca e di offrire ai nostri piccoli pazienti la

visione di filmati o l'ascolto di musica durante l'esame. Un grande grazie a tutti coloro che con la loro generosità hanno permesso di raggiungere in poco tempo l'obiettivo e un ringraziamento particolare alla Fondazione Banca del Monte di Lombardia e a Fondazione Helpida per il contributo determinante per l'acquisto dell'apparecchiatura. ■



LE STELLE SONO TANTE...

In tanti hanno accolto il nostro appello natalizio a donare una stella per la cura e la ricerca.

Con una donazione si potevano sostenere le attività per i bambini più piccoli, permetterci di acquistare materiale riabilitativo e ausili tecnologici, migliorare gli arredi dei nostri Centri e aiutare l'attività di ricerca. Sono state 636 le stelle donate per un totale di 49.300 euro che verrà ripartito tra i diversi Centri dell'Associazione, in base alle preferenze indicate dai donatori, che ringraziamo per la loro generosità dimostrata in un periodo non facile per le famiglie. ■



BOMBONIERA SOLIDALE

Regali di Cuore è un marchio di bomboniere e regali creato e distribuito dalla ditta brianzola Cabim, che da qualche anno ha scelto di sostenere La Nostra Famiglia destinando alle nostre attività parte del ricavato di alcuni tipi di bomboniere. In occasione di una ricorrenza speciale, scegliendo i prodotti Regali di cuore www.regalidicuore.it, si potranno sostenere le nostre attività. Grazie a Cabim e a quanti faranno il loro regalo di cuore. ■



VEDIAMOCI PER BENE

Una nuova collaborazione è nata in questi mesi con Spaccio Occhiali Vision, presente in 30 località del Nord Italia con i propri Centri Ottici.

L'azienda durante il prossimo mese di maggio devolverà, per ogni occhiale venduto, 1 € alla Nostra Famiglia. Grazie a Spaccio Occhiali Vision e a tutti coloro che durante il mese di maggio parteciperanno all'iniziativa. ■



NUOVE DOTAZIONI STRUMENTALI CON L'AIUTO DELLE AZIENDE

Durante il periodo natalizio abbiamo sottoposto a diverse realtà produttive dei territori in cui operiamo le necessità di acquisire nuove dotazioni per la clinica e la riabilitazione in particolar modo per il Polo di Bosisio Parini e per le sedi venete.

La generosa risposta che abbiamo avuto ci ha permesso per il Polo di Bosisio Parini di acquisire apparecchiature per i Servizi di Oftalmologia e di Audiofonologia, 5 elettrocardiografi portatili per le Unità Operative di Ricovero, un armadio freezer e una centrifuga refrigerata per il Laboratorio di Genetica. In Veneto la solidarietà di molte aziende ci ha

permesso tra l'altro di dotare il Polo di Conegliano di arredi adeguati alle necessità dei bambini, di un nuovo frigorifero per i farmaci e di fasciatoi per i bambini più piccoli. Per le altre sedi si è potuto rinnovare la dotazione di attrezzature riabilitative e di specifico materiale per le attività con i bambini. Importante è stato anche il contributo per l'acquisto del nuovo pullmino attrezzato della sede di Mareno. Un grazie grande a tutte le aziende e agli amici che hanno accolto il nostro appello e a quelle che spontaneamente hanno sostenuto le nostre attività negli ultimi mesi dell'anno. ■



A photograph of two young boys riding tricycles in a playground. The boy on the left is wearing a blue hoodie and a grey cap, riding a yellow and blue tricycle. The boy on the right is wearing a dark blue hoodie and grey pants, riding a red and blue tricycle. They are riding on a paved surface with a metal fence and a building in the background.

COVID-19: AUMENTANO ANSIA E AGGRESSIVITÀ ANCHE NEI BAMBINI PICCOLI

**PUBBLICATO SU EUROPEAN CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY
IL PRIMO STUDIO LONGITUDINALE IN ITALIA. DOPO 4 ANNI
DALLA NASCITA INCREMENTO DEI DISTURBI EMOTIVI E
COMPORTAMENTALI, ASSOCIATI ALLO STRESS DELLA MAMMA.**

L'umore materno condiziona la traiettoria dei problemi emotivi e comportamentali nei bambini in età prescolare, specie durante la pandemia. Lo dice uno studio dell'IRCCS Medea, appena pubblicato sulla rivista European Child & Adolescent Psychiatry.

La pandemia di Covid-19 e il successivo lockdown hanno avuto un impatto drammatico sulla vita delle famiglie e molte ricerche stanno evidenziando l'incremento di problemi psicologici negli adolescenti. Tuttavia, pochi studi hanno indagato l'impatto del lockdown sui più piccoli attraverso un disegno longitudinale, grazie al quale è possibile confrontare il funzionamento adattivo dei bambini prima e durante il lockdown. C'è stato un effettivo incremento di problemi emotivo-comportamentali nei bambini in età prescolare? Esiste una relazione tra il benessere del genitore e quello del bambino?

COPPIE MAMMA E BAMBINO, DA 7 ANNI SOTTO LALENTE

Il gruppo di ricerca dell'Attachment Lab del Medea di Bosisio Parini sta monitorando gli effetti dell'umore materno sullo sviluppo del bambino da diversi anni nell'ambito dello studio EDI (Effetti della Depressione sull'Infante), nato in collaborazione tra l'IRCCS Medea e il Research Department of Clinical Educational and Health Psychology dell'University College London.

“Abbiamo iniziato a seguire un gruppo di mamme con i loro bambini 7 anni fa, a partire dalla gravidanza, valutando l'impatto dello stress materno sullo sviluppo del bambino in diverse fasi del suo sviluppo. Tra i diversi aspetti esaminati, abbiamo indagato la sintomatologia ansiosa e depressiva nelle madri e il funzionamento emotivo-comportamentale dei bambini prima dello scoppio della pandemia, a 1 e a 3 anni di distanza dal parto, e durante il primo lockdown, dopo 4 anni dal parto. Abbiamo osservato non solo un **incremento dei problemi di ritiro, ansia-depressione, reattività emotiva ed aggressività nei bambini** di questa età durante il lockdown rispetto a prima, ma scoperto anche il **ruolo giocato dalla sintomatologia ansiosa-depressiva materna nel moderare tale traiettoria**”, spiega **la responsabile dello studio EDI Alessandra Frigerio.** Il campione di mamme e bambini, reclutato negli ospedali Valduce di Como, Mandic di Merate e Fatebenefratelli di Erba, è stato valutato attraverso gli strumenti maggiormente utilizzati negli studi epidemiologici in ambito internazionale per i problemi emotivo-comportamentali (Edinburgh Postnatal Depression Scale e State-Trait Anxiety Inventory per le mamme, Child Behavior Checklist per i bambini).

IL CONTESTO FAMILIARE PUÒ AVERE UN RUOLO PROTETTIVO

Nel complesso, i problemi emotivi e comportamentali dei bambini sono aumentati significativamente durante l'isolamento. Non solo, **il disagio psicologico delle madri durante il lockdown ha contribuito a esacerbare il malessere dei figli.** Al contrario, i bambini le cui madri sperimentavano meno sintomi d'ansia e di depressione durante il lockdown non mostravano un incremento di problemi internalizzanti ed esternalizzanti durante la prima ondata della pandemia rispetto al periodo precedente.

OCCORRE SOSTEGNO PSICOLOGICO

Questi risultati contribuiscono a far luce sul ruolo giocato dal benessere emotivo materno nel tamponare l'impatto del lockdown sullo sviluppo comportamentale dei bambini: “anche se preliminari, i risultati attuali evidenziano la necessità di **fornire interventi psicologici tempestivi alle madri in difficoltà per aiutare i loro figli ad affrontare meglio gli effetti della pandemia**” sottolinea il **Direttore sanitario dell'IRCCS Medea Massimo Molteni.**

Cristina Trombetti

EDI, UNO STUDIO LONGITUDINALE SULLA RELAZIONE MADRE/BAMBINO

Lo studio longitudinale EDI (Effetti Depressione sull'Infante) indaga gli effetti dell'umore materno in gravidanza sullo sviluppo del bambino dalla nascita all'età prescolare. Nello specifico, lo studio EDI intende chiarire la complessa interazione tra fattori antenatali (di tipo biologico e psicologico), associati alla depressione materna, e fattori ambientali postnatali (in particolare, la qualità delle cure) nell'influenzare diverse traiettorie evolutive (con particolare riguardo alle capacità di regolazione dello stress e al temperamento). Avviato dall'Attachment Lab dell'IRCCS Medea, è svolto in collaborazione con l'ospedale Valduce di Como, Mandic di Merate e Fatebenefratelli di Erba e i distretti vaccinali delle ASST di Como e di Lecco.



MALATTIE RARE: L'APPROCCIO A 360° DEL MEDEA

“OGNI VITA UMANA È UNICA, E SE LA MALATTIA È RARA O RARISSIMA, PRIMA ANCORA È LA VITA AD ESSERLO” (PAPA FRANCESCO).

Sono definite malattie rare perché ognuna di esse interessa non più di 5 individui ogni 10mila, ma se ne conoscono tra le 7mila e le 8mila e probabilmente ne esistono anche di più: grazie alle nuove tecnologie di laboratorio, infatti, si riscontrano patologie correlate ad anomalie genetiche non segnalate in precedenza.

Basti pensare che ce ne sono alcune così rare i cui casi al mondo si contano sulle dita delle mani. Infine, si manifestano a qualunque età, dal periodo neonatale all'età adulta.

I Poli Medea di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV) e Brindisi sono Presidi delle reti regionali per le malattie rare.

LA DIAGNOSI, DALLA CLINICA AL LABORATORIO

La capacità diagnostica è molto migliorata negli ultimi anni: se fino ad una decina di anni fa si faceva un'ipotesi diagnostica ben precisa e si cercava il laboratorio (magari quell'unico laboratorio nel raggio di centinaia di km!) in grado di analizzare il presunto gene responsabile della patologia (analisi che poteva richiedere anche 1 o 2 anni), **oggi ci sono apparecchiature in grado di analizzare in poche settimane fino a circa 6.000 geni.** Le analisi genetiche - anche se purtroppo i costi sono

ancora molto elevati - vengono sempre più richieste: **“C'è stato un boom di sequenziamento genetico di nuova generazione ma, attenzione, non dobbiamo rischiare di non guardare più il paziente”, sottolinea la Dottoressa Grazia D'Angelo,** Responsabile dell'Unità di Riabilitazione della Malattie Neuromuscolari e referente del Presidio della Malattie Rare dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

Circa il 70% delle malattie rare interessano l'età pediatrica e si tratta per lo più di sindromi malformative.

Ci sono poi le malattie rare neurodegenerative che possono esordire dall'età neonatale all'età adulta, che coinvolgono il muscolo, il nervo ed il sistema nervoso centrale.

LA PRESA IN CARICO

Oltre all'aspetto diagnostico, il tentativo del Medea è una **presa in carico globale del paziente, sia bambino che giovane adulto, in**

tutti gli aspetti che la malattia rara porta con sé:

“se abbiamo un quadro dismorfologico con ritardo mentale e del linguaggio, gli step sono quelli di valutare le competenze, conoscere i vari organi coinvolti e, laddove è possibile, proporre un percorso riabilitativo presso uno dei centri della Nostra Famiglia, coinvolgendo anche il territorio, le UONPIA etc. Il nostro tentativo è una presa in carico a 360° gradi, anche psicologica, educativa e della famiglia” spiegano le dottoresse D’Angelo e Susan Marelli, genetista del Medea.

NUOVE TERAPIE

FARMACOLOGICHE PER LA SMA

Anche la ricerca in ambito farmacologico sta compiendo passi importanti. Per esempio, la SMA oggi ha una terapia genica che ha fatto cambiare la storia della malattia: se **fino ad una decina di anni fa i bambini che nascevano con una amiotrofia spinale di tipo 1 non uscivano dalla terapia intensiva neonatale** e morivano tra il primo e il secondo anno di vita per problematiche respiratorie e cardiache, **oggi questi bambini hanno acquisito una certa autonomia**, non sono indissolubilmente legati ad un ventilatore, conducono una vita simile a quella dei coetanei, vanno a scuola e partecipano in maniera attiva a diverse attività ricreative: “si tratta di terapie *geniche*, in alcuni casi fatte da iniezioni intratecali, in altri (più recenti) di terapie assunte per bocca, autorizzate secondo modalità specifiche di monitoraggio clinico e di dispensazione da parte di centri di riferimento e supportate dal Sistema Sanitario Nazionale”, precisa la dottoressa D’Angelo.

Tra i centri autorizzati alla prescrizione, il Polo di Brindisi (che ha partecipato alla sperimentazione del farmaco) **e quello di Bosisio Parini, entrambi Presidi regionali per le Atrofie Muscolari Spinali.**

LA VITA CON LA MALATTIA RARA: IL MEDICO, IL BAMBINO E LA FAMIGLIA

Il lavoro dell’IRCCS Medea è proprio quello di accompagnare i bambini/pazienti e le famiglie lungo tutto il percorso della vita con “la malattia rara”. **Il lavoro del medico deve essere sempre legato ad un’alleanza con il paziente/bambino e con la famiglia** ma non solo.

Il supporto di educatori e psicologi è indispensabile in ogni step della malattia e il contatto con la scuola è importantissimo per garantire la comprensione delle problematiche cliniche e per condividere le difficoltà e garantire la migliore integrazione possibile.

I BAMBINI SPESSO MATURANO GLI STEP DELLA MALATTIA MEGLIO DEI GENITORI

Spesso sono molto più bravi i bambini ad accettare la malattia rispetto ai genitori. Per esempio, nella **distrofia di Duchenne**, il genitore si trova ad affrontare un percorso difficile: **il bimbo nasce sano, bello, impara a camminare e accenna anche a correre e poi, verso i 4 o 5 anni, inizia a manifestare fatica**. La diagnosi è rapida e purtroppo nel 70% dei casi porta con sé anche la diagnosi di una madre portatrice della mutazione: “nonostante le terapie, ad un certo punto questi bimbi non ce la fanno più a camminare e **succede molto spesso che il bambino chieda la carrozzina prima della mamma o del papà, perché per lui la carrozzina è un mezzo per poter stare con gli altri.**

Senza carrozzina all’intervallo a scuola deve stare seduto e guardare i compagni, con la carrozzina si butta nella mischia, gioca e si sente più partecipe” conclude la dottoressa D’Angelo.

DIAGNOSI, CURA, ASSISTENZA, INCLUSIONE, PARI OPPORTUNITÀ: C’È ANCORA MOLTO DA FARE

“Abbiamo fatto tanta strada ma dobbiamo colmare il divario fra la salute e l’assistenza sociale”: è l’appello di **Bruno Kullmann, presidente e fondatore dell’Associazione AICa3 onlus**, unica associazione europea per la Distrofia Muscolare dei cingoli dovuta a deficit di Calpaina 3. “Dobbiamo dare maggior sostegno a livello di occupazione lavorativa, inclusione scolastica e di supporto da parte dei servizi socio-sanitari. Per un malato la disabilità in Italia costituisce ancora largamente un ostacolo ad accedere alle tappe fondamentali di una vita considerata “normale” e in grado di alleggerire il gravoso fardello della malattia rara”.

Cristina Trombetti

PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE UNA TERNA DI SPORTIVI A BRINDISI

Il 28 febbraio, per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, una terna di sportivi ha voluto manifestare solidarietà al Polo Medea di Brindisi: la campionessa di tennis Flavia Pennetta, l’oro olimpionico del taekwondo Vito Dell’Aquila e la campionessa nazionale di Drone Racing Luisa Rizzo hanno portato il loro sostegno ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.





EMPATIA@LECCO: CON ORTESI, ROBOT ED ESOSCHELETRI LA RIABILITAZIONE SI FA ANCHE A CASA

PRESENTATI A LECCO I RISULTATI DI CINQUE ANNI DI STUDIO. IL PRESIDENTE DI FONDAZIONE CARIPLO: “UNA RETE E UNA TECNOLOGIA A SERVIZIO DELLE PERSONE”. GRAZIE AL PROGETTO IL MEDEA HA POTUTO ALLESTIRE ASTROLAB.

Si è chiuso EMPATIA@Lecco (EMpowerment del PAziente In casa), Progetto Emblematico avviato nel marzo 2017 finanziato da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia con un contributo di oltre 3 milioni di euro.

Realizzato grazie ad un intenso lavoro di rete per sviluppare tecnologie e strumenti a supporto delle fragilità, ha visto la **partecipazione di università, istituzioni, enti di ricerca e istituti clinici come l'IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia.**

Il 21 gennaio, presso il campus del Polo territoriale di Lecco, i partner di progetto si sono riuniti per presentare i risultati di quattro intensi anni di studio, ricerca e sperimentazione condotti con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita di persone affette

da disabilità motorie e cognitive e delle loro famiglie. Il percorso ha previsto un ampio ventaglio di attività svolte con **il coinvolgimento diretto di operatori sanitari e pazienti** che hanno testato le soluzioni prodotte: ortesi sensorizzate in grado di recepire e trasmettere informazioni sul soggetto, materiali innovativi che utilizzati per la produzione di dispositivi indossabili ne migliorano il comfort in termini di peso, dimensioni e adattabilità al corpo, una piattaforma robotizzata per il recupero dell'equilibrio, un esoscheletro motorizzato, disposti-

tivi robotizzati a comando vocale e, ancora, ambienti virtuali per l'esercizio, il mantenimento e il recupero della sfera cognitiva.

“Oggi il progetto mette a disposizione una rete e una tecnologia al servizio di persone che hanno subito traumi e limitazioni dovute alla malattia aggiungendo un elemento fondamentale: la possibilità di fruire di una riabilitazione d'avanguardia all'interno delle mura domestiche, supportati dai propri familiari, per accompagnare la riconquista dell'indipendenza o del recupero delle funzionalità perdute”, sottolinea il **Presidente di Fondazione Cariplo Giovanni Fosti**.

A coordinare le azioni del partenariato, in qualità di capofila di progetto, l'Associazione Univerlecco: “Il distretto della riabilitazione e in particolare il progetto EMPATIA rappresentano l'esempio concreto di come operare insieme porta a moltiplicare risultati e raggiungere

obiettivi che vanno a vantaggio di chi ha bisogno di aiuto”, afferma **Vico Valassi, presidente di Univerlecco**.

“Partecipare a progetti che mirano alla qualità della vita per rispondere **ai bisogni concreti di tanti bambini e delle loro famiglie**: questo è l'obiettivo che ci poniamo ogni giorno e questa è stata l'idea vincente di EMPATIA, che ha posto la persona al centro di un approccio multidisciplinare” sottolinea la **Presidente della Nostra Famiglia Luisa Minoli**.

Grazie ad EMPATIA l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia ha potuto allestire Astrolab, unico laboratorio in Europa con tecnologie riabilitative pediatriche di avanguardia per studiare come migliorare l'efficacia e l'efficienza dei percorsi di riabilitazione: “Siamo di fronte ad una importante rivoluzione, il passaggio da impianti ingombranti, che richiedono al paziente di essere presente in ambulatorio, a



dispositivi portatili, che permettono una riabilitazione delocalizzata - spiega il **responsabile dell'area di ricerca in tecnologie applicate dell'IRCCS Medea Gianluigi Reni** - Astrolab è in questo senso una vera e propria fucina di idee e di sperimentazioni, dove si cerca di comprendere cosa è veramente utile per riabilitare i piccoli pazienti e di riprodurlo su dispositivi di dimensioni contenute e basso costo”.

Cristina Trombetti

LABORATORIO ASTROLAB: IL MEDEA SU MEDICINA 33.

“Aumento la velocità del robottino con la forza delle gambe: è divertente e anche un po' faticoso”: Inizia così, con la passeggiata di Matteo sul Lokomat, il servizio del Tg2 Medicina 33 su Astrolab, il più grande laboratorio di riabilitazione hi-tech per i bambini, dove gli esercizi assumono la forma di un videogioco in un avveniristico intreccio uomo-macchina.

“Abbiamo concentrato qui le macchine più innovative per fare riabilitazione ai bambini”, spiega Gianluigi Reni, responsabile ricerca innovazioni tecnologiche del Medea: “ora puntiamo alla realizzazione di macchine robotiche sempre più leggere, in modo che il bambino possa fare riabilitazione anche a casa, con la supervisione degli specialisti e senza fare lunghi viaggi”. Astrolab è stato realizzato grazie al contributo del Ministero della Salute, Regione Lombardia, Fondazione Cariplo, EMPATIA Lecco. ■



Guarda il video





IRCCS MEDEA DI BRINDISI: 18 ANNI DI ATTIVITÀ CLINICA E DI RICERCA PER I BAMBINI

DALLE EPILESSIE ALLE MALATTIE RARE, DALL'AUTISMO ALLE CEREBROLESIONI, È UN PUNTO DI RIFERIMENTO PER L'ALTA SPECIALITÀ RIABILITATIVA IN CAMPO PEDIATRICO. IL DIRETTORE SCIENTIFICO TRABACCA: "COLLABORIAMO IN RETE CON I MAGGIORI CENTRI DI RICERCA DELLA REGIONE PER STUDIARE LA SINDROME DA MALTRATTAMENTO".

Il 1° Marzo 2022 è stato il 18° anniversario dell'IRCCS Eugenio Medea di Brindisi, unico ospedale pediatrico di neuroriabilitazione in Puglia e nell'intera area delle regioni meridionali.

Il 1° marzo 2004, infatti, partivano le attività ospedaliere di neuroriabilitazione per l'età evolutiva per i primi 7 anni nella sede di Ostuni e successivamente a Brindisi, all'interno dell'ex complesso ospedaliero A. Di Summa.

Riconosciuto dalla Regione Puglia per l'alta specialità riabilitativa nel campo pediatrico, il Medea di Brindisi si colloca tra gli ospedali di neuroriabilitazione di riferimento a livello regionale e nazionale, con un'intensa attività di ricerca nel

campo delle **cerebrolesioni congenite e acquisite, delle epilessie, delle malattie rare e malattie neuromuscolari, dell'autismo e dei disordini del neurosviluppo e del maltrattamento infantile.**

L'elemento caratterizzante di tale attività è il costante lavoro di reciproco potenziamento clinica-ricerca-clinica, tanto da rendere il Polo pugliese **centro di riferimento per diverse patologie.** In particolare questo si è concretizzato con l'attribuzione da parte della Regione Puglia di **Cen-**

tro di Riferimento per l'ADHD, per i Disturbi dello Spettro Autistico, per le gravi cerebrolesioni in età evolutiva.

Successivamente con la delibera "Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare", il ruolo dell'IRCCS Medea di Brindisi nell'ambito delle malattie rare è stato ulteriormente accresciuto e potenziato. **Il Polo è stato infatti riconosciuto quale Presidio della Rete Nazionale - PNR per il gruppo di malattie "Malformazioni del sistema nervoso" e nodo della Rete Regionale Pugliese (RERP) per numerose malattie rare.** Più recentemente nel 2018 l'IRCCS Medea di Brindisi è stato riconosciuto quale **Centro autorizzato dalla Regione Puglia alla somministrazione di terapie geniche nel campo delle malattie neuromuscolari** quali la atrofia muscolare spinale (nusinersen, risdiplam, onasemnogene abeparvovec-xioi), inserendosi a pieno titolo nel gruppo dei pochi ospedali del territorio nazionale autorizzati alla loro somministrazione, e successivamente dell'Ataluren, unica terapia genica per il trattamento delle forme di Distrofia Muscolare di Duchenne conseguente a una mutazione nonsense nel gene della distrofina.

L'epilessia nelle malattie genetiche e nelle cerebrolesioni è stato in questi anni un ambito di importante di intervento sia clinico che di ricerca, mediante monitoraggi a lungo termine con video-EEG, studi genetici attraverso tecniche di sequenziamento di nuova generazione mirato (NGS), utilizzando pannelli specifici oppure tramite sequenziamento dell'esoma e follow-up prolungati. **L'impegno nel campo delle terapie delle epilessie farmacoresistenti pediatriche** vede il Medea di Brindisi impegnato anche verso



Ostuni, 1 marzo 2004: inaugurazione del Polo pugliese dell'IRCCS Medea

nuove frontiere della terapie, quali l'utilizzo del cannabidiolo, farmaco derivato dalla cannabis, o tecniche di neuromodulazione quali la stimolazione del nervo vago (VNS).

Importante l'impegno clinico scientifico per lo studio della Sindrome da maltrattamento. In questo campo il Medea di Brindisi dispone infatti di una lunga esperienza e di una vasta casistica: grazie all'Associazione La Nostra Famiglia da oltre venticinque anni accoglie infatti, in regime residenziale, **minori di età compresa tra pochi giorni di vita e 12/13 anni, a seguito di provvedimento dei Tribunali per i Minori pugliesi.**

"In questo campo collaboriamo in rete con i maggiori centri di ricerca della regione, per valutare le interazioni dinamiche tra geni e ambiente nei bambini", sottolinea il **Direttore Scientifico del Polo**

Antonio Trabacca: "con il Progetto di Ricerca Comet studiamo il ruolo di mediazione che le alterazioni epigenetiche possono esercitare sull'associazione tra esposizione a maltrattamento infantile e esiti di regolazione emozionale e memoria". **In tempo di pandemia da Covid-19** è partito il progetto di ricerca MENTE.NET Study, finalizzato allo **sviluppo di una rete pilota di tele-riabilitazione in pazienti pediatrici con neurodisabilità.** ■



MENTE.NET: UNA RETE PILOTA DI TELERIABILITAZIONE

AVVIATO A BRINDISI GRAZIE AI FONDI 5X1000,
VEDE COINVOLTI ANCHE I POLI DI BOSISIO E CONEGLIANO.

A Brindisi è partito il Progetto di Ricerca biennale “Implementazione di una rete pilota di Telerabilitazione in pazienti pediatrici con neurodisabilità complesse MedeaNeuroTelerehab- Net (MENTE.NET STUDY)”.

IL MENTE.NET Study, finanziato con i fondi 5x1000, vede l'ospedale pediatrico di neuroriabilitazione del Medea di Brindisi come capofila (Principal Investigator è il dott. Antonio Trabacca) e coinvolge il Polo di Bosisio Parini (PI la dott.ssa Alessandra Bardoni) e il polo di Conegliano (PI il dott. Andrea Martinuzzi). Il progetto ha l'obiettivo di mettere in rete l'esperienza maturata nella neuroriabilitazione delle disabilità in età evolutiva dei tre poli dell'IRCCS

Medea per studiare la fattibilità di una telerabilitazione domiciliare attraverso una piattaforma altamente tecnologica. Khymeia VRRS - Virtual Reality Rehabilitation System VRRS, la piattaforma utilizzata, è un sistema innovativo per la riabilitazione e telerabilitazione in realtà virtuale immersiva e non.

Il progetto di ricerca è anche finalizzato allo sviluppo di una **rete pilota di telerabilitazione in pazienti pediatrici con neurodisabilità** all'interno dello stesso IRCCS Medea, rete denominata MedeaNeuro-Telerehab-Net.

Negli ultimi anni e soprattutto in questo periodo segnato dalla pandemia di Covid-19, è aumentato l'interesse per i contributi dello sviluppo tecnologico nell'ambito della telemedicina. In particolare la telerabilitazione (TR) può ricoprire un ruolo fondamentale anche in condizioni non di emergenza sanitaria. Infatti la telerabilitazione nei bambini con disabilità può integrare le attività riabilitative, consentendone la continuazione anche a casa, certamente l'ambiente più ecologico e

comfortevole, con il continuo supporto, monitoraggio e sostegno da parte dell'équipe neuroriabilitativa. I programmi di TR possono inoltre consentire una **riduzione significativa dei costi e dei tempi del ricovero** ospedaliero riabilitativo, permettendo il proseguimento del programma riabilitativo a casa, pur mantenendo livelli di efficacia e efficienza elevati.

Il progetto MENTE.NET Study vedrà coinvolta tutta l'équipe del Medea di Brindisi e per l'occasione è stata coinvolta una giovane donna ricercatrice, la dott.ssa Giulia Baracco - Terapista Occupazionale, assegnataria di un assegno di ricerca biennale. ■

UN VIDEO PER LA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

“Alessandro è arrivato in condizioni gravi. Ora sta facendo un percorso di riabilitazione, è migliorato tantissimo ed è seguito da tanti specialisti”.

Il 15 febbraio si celebra nel mondo l'International Childhood Cancer Day- Iccd, la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile. Il papà del piccolo Alessandro, in cura presso l'Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC) per un tumore cerebrale, racconta in un video la sua esperienza e riflette: “Bisogna cercare di essere sempre positivi perché i bambini sentono se non lo sei. Devi essere con loro h 24, perché loro ne hanno bisogno e non devi mai staccare la spina. Mai”.

La riabilitazione del bambino con tumore cerebrale è un percorso complesso, che richiede la competenza di molte figure professionali e la collaborazione dei genitori: “I trattamenti cui vengono sottoposti questi bambini, siano la neurochirurgia o la radioterapia, possono portare a delle compromissioni che colpiscono tutti gli ambiti di sviluppo, quali quello motorio, cognitivo, neuropsicologico o linguistico” spiega la dott.ssa Geraldina Poggi, responsabile dell'Unità di Riabilitazione Neuro-Oncologica



e Neuropsicologica del Medea. La riabilitazione è quindi un processo che si snoda nel tempo e può richiedere vari tipo di trattamento che, in base agli ambiti compromessi e all'età, possono essere la fisioterapia, la logopedia, la psicomotricità. ■

[Guarda il video](#)



NUOVE FRONTIERE PER CURARE L'EPILESSIA

Presso l'Ospedale San Bortolo di Vicenza è stato fatto un intervento, primo del suo genere, per la riduzione delle crisi epilettiche su un bambino che era arrivato ad averne fino a 30 in un giorno.

Il piccolo è seguito dal dott. Bonanni, responsabile dell'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano e membro **del board multidisciplinare creato a Vicenza per trattare con la chirurgia i casi più difficili, quelli che resistono a qualsiasi terapia farmacologica**. Da un consulto con il dott. Volpin, primario di neurochirurgia del S. Bortolo, si è

provveduto all'asportazione della parte malata con conseguente riduzione delle crisi.

Molti altri pazienti accedono al servizio di Conegliano e per ciascuno l'équipe individua la terapia migliore per ridurre o eliminare la causa dell'epilessia, considerando al tempo stesso tutti gli aspetti della vita del bambino: il livello cognitivo, relazionale e sociale attraverso un modello di integrazione riabilitazione-epilettologia.

Il Centro di Conegliano svolge attività clinica, effettua attività diagnostiche anche avanzate della malattia, gestisce la terapia farma-

cologica e chirurgica dell'epilessia e offre consulenza al paziente. Il Centro inoltre assicura attività di counselling psicosociale, è sede di formazione e svolge attività di ricerca scientifica. L'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica guidata dal dottor Paolo Bonanni è stata riconosciuta e accreditata quale Centro di riferimento con “assetto avanzato” dalla Lega Italiana contro L'Epilessia (L.I.C.E.).

Il riconoscimento viene dato a centri specializzati dotati di strumentazioni di alto livello tecnologico e di un'équipe multidisciplinare. ■

Itinerario di approfondimento del notiziario

Rinascere al mondo con la parola

In un mondo diventato quello delle parole senza senso, che non impegnano su nulla, in un contesto in cui si spreca una quantità infinita di parole dichiarate come vere e spesso immediatamente smentite, parole che diventano slogan vuoti, ripetuti e insignificanti, parole che talvolta pesano come macigni sull'immagine delle persone, distruggendone la credibilità e tuttavia presto dimenticate da chi le ha pronunciate, noi vogliamo interrogarci sulla Parola: quella che consente di rinascere, la parola data e da mantenere, la parola che genera un mondo più buono, più onesto e giusto.

Vogliamo dare risalto alla parola in ciò che essa contiene di più serio, il solo mezzo che l'uomo possiede per darsi in ciò che ha di essenziale, la «parola data» così che rifiutarla sarebbe un po' come rifiutare chi per essa si impegna totalmente.

Vogliamo ricordare la densità di una parola nella quale l'uomo impegni tutto sé stesso. E lo faremo andando a visitare la nostra quotidianità per scoprire come nel parziale e abitudinario scorrere dei giorni e nel discorrere che ci permette di relazionarci gli uni con gli altri possiamo acconsentire a esperienze di rinascita.

Carla Andreotti

Rinascere dall'alto

Venire al mondo non è ancora tutto, crescere non basta:
il segreto è rinascere.

di **Maurizio Rolla**
Vicario episcopale di Lecco

Dal basso in alto si cresce, mentre dall'alto in basso si rinasce.

Le due affermazioni non si contrastano e nemmeno si contrappongono, non c'è conflitto e nemmeno gelosia, non fanno a gara per chi ha ragione.

Non si elidono, anche se non sempre riescono a stare abbracciate.

Non litigano, anche se talvolta la tentazione di parlare sovrapponendosi rischia di zittirle entrambe.

Non sempre si capiscono ma restano aggrappate alla ricerca di una strada sentiero - il più delle volte si tratta di un sentiero impervio con ripide salite e discese pericolose - che le possa far incontrare.

Crescere e rinascere sono stimolo l'uno all'altro.

Mi pare di poter dire che Nicodemo sia stato il prototipo che ha favorito questo tipo d'incontro e di confronto e ha portato in dote fiducia per chi desidera mettersi sulle loro tracce.

Nicodemo, uno di quegli uomini in grado di tenere per mano il crescere e il rinascere e di accompagnarli lungo tutta la vita perché tutti possono avere le stesse probabilità di partenza.

E non è poco.

Ma come è successo che potesse diventare riferimento? Per aver chiesto a Gesù un appuntamento che chiarisse quale fosse la direzione giusta per arrivare dove si deve arrivare.

È successo di notte. Seduto accanto a Gesù, Nicodemo si è chiesto e ha chiesto più volte, come fosse possibile, una volta cresciuti - quindi dal basso in alto - rinascere - perciò dall'alto in basso - e così ricominciare in un nuovo principio ritornando nel grembo della propria madre e rifare il percorso?

Ma forse qui conviene riproporre alla lettura il testo del Vangelo di Giovanni al capitolo 2 i versetti dall'1 al 21:

¹Vi era tra i farisei un uomo di nome Nicodemo, uno dei capi dei Giudei.

²Costui andò da Gesù, di notte, e gli disse: «Rabbi, sappiamo che sei venuto da Dio come maestro; nessuno infatti può compiere questi segni che tu compi, se Dio non è con lui».

³Gli rispose Gesù: «In verità, in verità io ti dico, se uno non nasce dall'alto, non può vedere il regno di Dio».

⁴Gli disse Nicodemo: «Come può nascere un uomo quando è vecchio? Può forse entrare una seconda volta

nel grembo di sua madre e rinascere?». ⁵Rispose Gesù: «In verità, in verità io ti dico, se uno non nasce da acqua e Spirito, non può entrare nel regno di Dio. ⁶Quello che è nato dalla carne è carne, e quello che è nato dallo Spirito è spirito. ⁷Non meravigliarti se ti ho detto: dovete nascere dall'alto. ⁸Il vento soffia dove vuole e ne senti la voce, ma non sai da dove viene né dove va: così è chiunque è nato dallo Spirito».

⁹Gli replicò Nicodemo: «Come può accadere questo?». ¹⁰Gli rispose Gesù: «Tu sei maestro d'Israele e non conosci queste cose? ¹¹In verità, in verità io ti dico: noi parliamo di ciò che sappiamo e testimoniamo ciò che abbiamo veduto; ma voi non accogliete la nostra testimonianza.

¹²Se vi ho parlato di cose della terra e non credete, come crederete se vi parlerò di cose del cielo? ¹³Nessuno è mai salito al cielo, se non colui che è disceso dal cielo, il Figlio dell'uomo. ¹⁴E come Mosè innalzò il serpente nel deserto, così bisogna che sia innalzato il Figlio dell'uomo, ¹⁵perché chiunque crede in lui abbia la vita eterna.

¹⁶Dio infatti ha tanto amato il mondo da dare il Figlio unigenito, perché

chiunque crede in lui non vada perduto, ma abbia la vita eterna.¹⁷ Dio, infatti, non ha mandato il Figlio nel mondo per condannare il mondo, ma perché il mondo sia salvato per mezzo di lui.¹⁸ Chi crede in lui non è condannato; ma chi non crede è già stato condannato, perché non ha creduto nel nome dell'unigenito Figlio di Dio.

¹⁹E il giudizio è questo: la luce è venuta nel mondo, ma gli uomini hanno amato più le tenebre che la luce, perché le loro opere erano malva-

gie.²⁰ Chiunque infatti fa il male, odia la luce, e non viene alla luce perché le sue opere non vengano riprovate.²¹ Invece chi fa la verità viene verso la luce, perché appaia chiaramente che le sue opere sono state fatte in Dio».

Come dire: una cascata di mille metri a partire da uno zampillo, una distesa di verde a perdita d'occhio a partire da un seme, una provvista di eternità a partire da un concepimento, la gloria infinita a partire da un vagito.

Venire al mondo non è ancora tutto, crescere non basta: il segreto è rinascere.

E si rinasce solamente osando fiducia, rilanciando speranza, seminando amore come Gesù ha fatto e testimoniato.

Benedetto XVI ha consegnato parole decisamente sapienti per questa prospettiva:

“La vita biologica di per sé è un dono, eppure è circondata da una grande domanda. Diventa un vero dono solo se, insieme ad essa, si può dare una promessa che è più forte di qualunque sventura che ci possa minacciare, se essa viene immersa in una forza che garantisce che è un bene essere uomo, che per questa persona è un bene qualsiasi cosa possa portare il futuro.

Così, alla nascita va associata la rinascita, la certezza che, in verità, è un bene esserci, perché la promessa è più forte delle minacce.

Questo è il senso della rinascita dall'acqua e dallo Spirito: essere immersi nella promessa che solo Dio può fare: è bene che tu ci sia, e ne puoi essere certo, qualsiasi cosa accada.”

Rinascere, allora, è anche e soprattutto scegliere di stare sulle tracce di **Gesù che, di notte, ha cercato, in un serrato dialogo con il credente Nicodemo, di farlo passare dal voler crescere senza però sapere per che cosa, al saper scegliere di rinascere sapendo però per Chi.**

Auguri per buoni passi.



Michelangelo Buonarroti
Pietà Bandini, 1547-1555 circa
Museo dell'Opera del Duomo a Firenze

Foto di Di Luca Aless - Opera propria, CC BY-SA 4.0,
commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=56984026

Mi diverto a bacchettare i potenti, ma mi sento più utile quando racconto storie positive

Arguto e brillante, Massimo Gramellini sulla stampa e in TV punzecchia la nostra coscienza e spesso suggerisce una prospettiva di vita diversa, più umana.

di **Cristina Trombetti**

“Tutto il mondo affrontava la stessa prova. Qualcuno ne approfittò per cambiare”. Massimo Gramellini prova a raccontare la pandemia attraverso gli occhi di un bambino di nove anni nel suo romanzo “C’era una volta adesso”. Mentre il mondo da un giorno all’altro si rinchioda in casa, il piccolo Mattia si ritrova costretto nel microcosmo di un condominio di ringhiera a fronteggiare il suo più grande nemico: quel padre che l’aveva abbandonato quando aveva solo tre anni. Mentre tutto si stravolge, l’ansia e la paura prendono il sopravvento, la scuola viene racchiusa in un computer, i vicini cantano dai balconi e gli amori vivono storie impossibili, il piccolo Mattia, grazie all’aiuto di una nonna che dai libri e dalle stelle ha appreso la tenera saggezza della vita, e di una sorella ribelle e affettuosa, comincerà a capire qualcosa di nuovo e importante: diventare grandi significa anche provare a scommettere sugli altri e imparare a fidarsi. Persino dei più acerrimi nemici. Massimo Gramellini, con la sua straordinaria empatia, racconta in una storia di

sentimenti e speranze la sorprendente scoperta di potersi continuamente reinventare.

Da dove può ripartire questa scommessa? Dal coraggio, dalla curiosità, dalla capacità di lasciarsi sorprendere, dalla fiducia o da che altro?

Come tanti altri momenti di rottura della Storia (penso alle guerre) la pandemia è un’occasione per dismettere vecchie abitudini e assumerne di nuove. Ma serve coraggio e anche un po’ di incoscienza.

Qual è l’arma migliore contro il pessimismo?

L’accettazione. Per cambiare una realtà, devi prima accettarla, guardarla negli occhi e amarla, anche se ti fa male. Solo in quel momento comincia a modificarsi. Perché sei cambiato tu.

Il fondatore della Nostra Famiglia diceva che occorre “fare straordinariamente bene le cose ordinarie”. Non è un po’ anche la sua cifra

narrativa quando racconta - e quindi rende straordinarie - anche storie di gente comune? Cosa si può scoprire fuori dai riflettori?

Come esiste la banalità del male, esiste anche quella del bene. Ogni giorno c’è una madre che si occupa di un figlio in difficoltà, un figlio che si occupa di una madre malata, un volontario che accudisce un essere umano, un animale, un giardino, un museo. Piccoli gesti silenziosi che si contrappongono a quelli rumorosi di chi compie il male. Ma se il mondo è ancora in piedi nonostante tutto, è perché i gesti positivi sono un po’ di più.

Si trova più a suo agio con la parola che bacchetta i potenti o con quella che racconta storie positive di riscatto e di resilienza?

Mi diverto di più a bacchettare i potenti, ma mi sento più utile quando racconto storie positive.

Senza contare che il racconto del bene è molto più difficile: il rischio di passare per retorici è sempre dietro l’angolo.

Con le parole le piace di più far ridere o commuovere?

Io mi diverto di più a far ridere, ma l'importante è suscitare una reazione emotiva. Come diceva Dickens (mi pare): "se non puoi farli ridere, falli piangere; se non puoi farli piangere, falli ridere." Il ragionamento scorre meglio sui binari di un sentimento forte e condiviso.

Il giornalismo è cambiato con la pandemia?

No, però anche nel giornalismo, come in tutto il resto, la pandemia ha accelerato certi processi già in atto. Il declino del giornale cartaceo tradizionale e la proliferazione delle

informazioni, tra le quali tocca al lettore districarsi, individuando quelle di cui fidarsi.

Rivoluzione digitale: i social ci isolano o ci riconnettono al mondo?

Entrambe le cose. I social sono come il fuoco. Con il fuoco puoi scaldarti, ma puoi anche bruciarti. Dipende sempre dall'uso che ne fai.

Alla moltiplicazione dei luoghi dove le persone si informano (social, siti, app, podcast) corrisponde un aumento di conoscenza?

Corrisponde un aumento di informazioni, ma non sempre le informazioni accrescono la conoscenza.



Massimo Gramellini

Vede intorno a sé più persone propense a parlare o ad ascoltare?

Immagino sia una domanda retorica: tutti parlano e nessuno ascolta! Il guaio è che non ascoltiamo nemmeno noi stessi.

Il fascino del libro

La lettura condivisa precoce come incontro tra l'adulto e il bambino.

di **Rosario Montiroso**

Responsabile del Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo - IRCCS Medea

Violette, la protagonista del romanzo *Cambiare l'acqua ai fiori* di Valérie Perrin, racconta: "Ho comprato libri per bambini, veri libri. Li ho letti e riletto cento volte a Léonine. Probabilmente è la bambina a cui sono state raccontate più storie. È diventato un rito quotidiano, non l'ho mai mandata a dormire senza raccontarle una storia. Anche durante il giorno mi correva dietro con i libri tra le mani e balbettava: "storia, storia" finché non me la mettevo sulle ginocchia e aprivamo un libro. Affascinata dalle parole, non si muoveva più".

Viene sempre da chiedersi come mai per i bambini di qualche anno di età, la lettura dei libri, dei veri libri, emana un fascino particolare esattamente come accade a Léonine. Nonostante possa apparire oramai desueta, visto la tanta (forse troppa) tecnologia in cui sono immersi i bambini piccoli, **la lettura di un libro, di un vero libro, continua a sedurre ancora.** Eppure potrebbe essere sufficiente fare un giro in qualche scuola materna o semplicemente leggere un libro in prima persona come genitori, nonni, edu-

catori per scoprire quanto, ancora oggi, i bambini possono essere ammaliati dall'ascoltare una storia. **In questi momenti accadono molte cose tanto nella relazione con l'adulto quanto nella mente del bambino,** cosicché un oggetto semplice come un libro, diventa un strumento potente in grado, fin dai primi mesi di vita, di trasmettere molto di più di quanto non saremmo portati a pensare. Non è un caso che in anni recenti la lettura del libro è utilizzata come una forma di intervento per migliorare le competenze di



sviluppo del bambino. Ma andiamo per gradi. **Un primo punto riguarda infatti la scelta del libro, ma soprattutto come l'adulto propone questi momenti.**

Per quanto possa essere superfluo, vale la pena ricordare che ci sono libri per tutte le età e la scelta del libro deve tener conto delle capacità e l'interesse del bambino. Va da sé che **nelle prime fasi dello sviluppo non sono tanto importanti le parole scritte, ma quello che conta è l'aspetto sensoriale del libro** e il fatto che si possa manipolare, tanto che per i bambini più piccoli è preferibile parlare di libro condiviso o per lo meno di lettura condivisa più che di lettura in senso stretto. In effetti, già nei primi mesi di vita, la lettura del libro non è mai solo un intrattenimento utile a stimolare singole capacità del bambino. In realtà, la lettura condivisa è per il bambino un'esperienza multisensoriale e in qualche misura senso-motoria in cui suoni (la voce), contatto fisico (il tocco), attenzione visiva (il guar-

dare), azioni (il manipolare il libro) si integrano. Non solo ma **attraverso la condivisione del libro si crea un'importante opportunità di scambio intersoggettivo e di sintonia tra l'adulto e il bambino.**

Pensiamo a quando le mamme tengono sulle loro gambe i loro bambini di qualche mese di vita mentre "leggono" il libro: la madre "marca" con la voce dei passaggi per attirare l'interesse del bambino che a sua volta si orienta verso il volto del genitore. È anche un'occasione per esprimere i "significati" di alcuni comportamenti, non solo "parlando" o "raffigurando" qualcosa, ma anche favorendo l'esperienza dell'azione stessa. Ad esempio, il personaggio del libro alza le mani, l'adulto prende le mani del bambino e le solleva per ripetere il gesto. Ancora la lettura condivisa può dare una possibilità aggiuntiva per esplorare il corpo del bambino, così come quando la madre tocca e nomina il naso del bambino, dopo che i due personaggi del libro si sono strofinati il loro naso.

In realtà, anche per i bambini più grandi non è fuori luogo parlare di lettura condivisa. L'accento infatti è sul fatto che si tratta di un momento partecipato in cui l'adulto e il bambino, anche se in misura diversa a seconda dell'età, sono coinvolti in un incontro dinamico e per certi versi mai uguale a sé stesso. Certo, nei più piccoli i genitori sono maggiormente attivi: indicano le figure, simulano i versi degli animali, cantano, fanno esclamazioni, mimano le immagini, ecc. **Ma anche con i bambini più grandi la partecipazione dell'adulto** è importante, come quando interpretano con trasporto le vicende dei personaggi o cercano di attirare l'interesse del bambino su alcuni particolari come il tipo di immagine, i colori, ecc. Perfino nel caso dei prescolari l'adulto può sostenere maggiormente l'interesse e la partecipazione del bambino se non si limita ad una semplice lettura. Attraverso accentuazioni del tono della voce, marcature espressive,

La lettura condivisa è un momento di intimità tra l'adulto e il bambino fatto di sguardi, contatti, abbracci, parole.

gesti ostensivi, i personaggi si animano di vita propria: vivono emozioni, fanno mille pensieri, esprimono un mondo interiore che non è detto sia nelle parole del testo. Le modalità e i tempi della lettura, le pause, il coinvolgimento contribuiscono a creare un'atmosfera che rende la lettura condivisa del libro un'esperienza accattivante per il bambino. Detto in altre parole, **la lettura interattiva del libro si alimenta di un clima relazionale responsivo che è in grado di promuovere nel bambino maggiore attenzione al racconto e stimolare la partecipazione.** Non è quindi un caso che le ricerche documentino come la qualità del clima relazionale durante la lettura è predittiva della successiva motivazione alla lettura. Creare un clima relazionale responsivo implica che l'adulto ponga una certa attenzione ai segnali del bambino, alle sue reazioni e ai suoi tentativi di interagire con l'adulto. Seguire l'interesse del bambino (quando sembra incuriosito da una figura o da un particolare, ad es. indicandolo, colpendolo, o solo osservandolo) è un'ottima occasione per "parlare" insieme di ciò che ha attirato la sua attenzione. Ecco perché se il bambino è concentrato su un aspetto del racconto, non ha molto senso forzare la sua attenzione per riportarlo subito a quanto si sta leggendo. Così come è inutile tempestarlo di domande, aspettarsi sempre un commento o

pretendere una risposta giusta. Non importa se il bambino fa errori ed è (ovviamente) inutile criticarlo o biasimarlo se non ha capito qualcosa o non risponde come si aspetterebbe l'adulto. In breve, la lettura condivisa non dovrebbe essere concepita come un'occasione di addestramento o ancora peggio come un test di apprendimento, ma come uno spazio in cui l'adulto offre stimoli per lo sviluppo ma lasciandosi guidare dal bambino.

In questa prospettiva i momenti di lettura condivisa consentono di promuovere la capacità di ascolto e di porre le basi per **aiutare il bambino a comprendere in modo implicito la turnazione tipica di una conversazione:** l'adulto legge e il bambino ascolta, ma se è il bambino a fare domande o commenti allora tocca all'adulto ascoltare. In questi casi si può sostenere la partecipazione del bambino attraverso brevi e semplici frasi interlocutorie (es. "Davvero?"; "Sì, è proprio così"). Nei bambini verbali si possono fare interventi verbali che servono per stimolare i processi di elaborazione mentale. Ad esempio si può aiutarlo a fare dei collegamenti tra gli oggetti e le azioni presenti nel racconto, tra i personaggi, gli eventi e le esperienze della sua vita reale (ad es. "guarda, ha fatto il bagno in mare proprio come hai fatto tu!!!"). Inoltre, la lettura condivisa può essere una buona occasione per parlare con il bambino di ciò che provano i personaggi. Riconoscere le emozioni è di grande aiuto per dare nome e significato alle parole che veicolano emozioni (gioia, rabbia, paura, tristezza), per promuovere la capacità di comprendere le emozioni proprie e quelle degli altri. Così come, **considerando le intenzioni dei personaggi, è possibile stimolare la comprensione delle motivazioni che portano le persone a mettere**

in atto certi comportamenti. Inoltre, si può far notare che si possono avere diversi modi di vedere le cose, di conoscere, di pensare e di percepire le emozioni in maniera differente, per cui un personaggio può sperimentare diverse emozioni in diversi momenti oppure due personaggi possono provare diverse emozioni e possono sapere cose diverse. **Questo permette al bambino di considerare gli eventi e i comportamenti degli altri in una prospettiva decentrata** che è essenziale per promuovere alcune abilità sociali come la capacità di essere empatici, di collaborare con gli altri, di negoziare in situazioni di conflitto.

Proprio per queste ragioni la lettura condivisa del libro nello scambio relazionale con l'adulto è uno spazio-tempo ideale per espandere una serie di competenze del bambino ed è indubbio che stimoli curiosità, solleciti la fantasia, consenta alla mente del bambino di inseguire i suoi desideri. Tuttavia, tutto questo probabilmente non sarebbe sufficiente per far sì che, tanto nel caso dei più piccoli quanto in quello dei più grandi come Léonine, i bambini *non si muovano dalle ginocchia della loro mamma*. Il punto più importante infatti è che **la lettura condivisa è in primo luogo un momento di intimità relazionale tra l'adulto e il bambino fatto di sguardi, contatti, abbracci, parole;** quell'insieme di ingredienti che restituiscono al bambino il senso del calore e del piacere dello stare con il proprio genitore. Il tempo della lettura diventa un tempo per un "noi", quasi un pretesto per ritualizzare in un'atmosfera un po' magica l'incontro tra l'adulto e il bambino.



C'era una volta... le parole per dirlo ai bambini

La fiaba può diventare strumento di resilienza e aiutare anche i più piccoli a superare gli ostacoli. Il contributo di due interessanti tesi di laurea.

UN'ARMA PER AFFRONTARE LA PANDEMIA

Incertezza, cambiamento e adattamento. Queste sono alcune caratteristiche che dominano l'attuale periodo storico che vede come protagonista il virus Covid-19. La pandemia ha messo alla prova l'intera popolazione con conseguenze significative sulla salute, l'accesso ai servizi e la cura. Seppur i bambini siano stati meno colpiti dal punto di vista medico-sanitario, è impossibile pensare che la loro crescita e i loro

apprendimenti non abbiano modificato il proprio cammino per rispondere alle restrizioni imposte. Numerose sono state le conseguenze negative riscontrate anche sul piano psicologico, relazionale ed emotivo causate dallo stravolgimento delle loro routine e che affermano che **la pandemia è stata, e tutt'ora è, un fattore di rischio per lo sviluppo neuroevolutivo di bambini e adolescenti** (Cusinato, et al.,2020).

La resilienza, ovvero la capacità di adattarsi con successo alle

sfide che ostacolano il proprio benessere (Masten, et al.,2020), è certamente un'**arma essenziale per affrontare tutto ciò** e diventa pertanto indispensabile promuoverla in età evolutiva. Risulta quindi fondamentale il sostegno di tutti i caregiver quali genitori, educatori e il ruolo peculiare del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (Tnpee) che, grazie alle sue conoscenze sullo sviluppo evolutivo tipico e atipico e all'intervento neuro e psicomotorio pensato ad hoc per

ogni bimbo, sostiene le competenze resilienti. Ma i caregiver come possono supportare la resilienza dei bambini in una quotidianità minacciata da imminenti fattori di rischio? Trovare le giuste parole davanti a continue destabilizzazioni non è sicuramente facile e pertanto una strategia può essere l'uso di strumenti narrativi-simbolici come, ad esempio, la fiaba dove solitamente si realizzano i fattori resilienti. **La fiaba, condivisa a livello emotivo e narrativo, guida i bambini a comunicare ed elaborare le loro emozioni, specialmente quelle negative**, promuovendo, grazie anche all'aiuto dell'adulto, la costruzione del processo di resilienza.

Partendo da queste premesse, nel periodo pandemico abbiamo realizzato **un progetto che si è avvalso della fiaba**, nello specifico **“Il lungo viaggio di Covid” (Benincasa, et al., 2020)** che affronta la problematica della pandemia e ne fornisce una chiave di lettura e di risoluzione.

La fiaba è stata proposta ad alcuni bambini in età scolare per studiare le loro competenze resilienti ed emotive-adattive, così da trovare la giusta strada per sostenerli attraverso un progetto neuro e psicomotorio di tipo preventivo finalizzato a promuovere fattori protettivi per il loro sviluppo. Sono stati reclutati 79 bambini a sviluppo tipico tra i 6 e gli 8 anni che hanno letto la fiaba a scuola con le insegnanti (prevenzione primaria) e un bambino, già individuato come soggetto a rischio, che ha letto il libro nel contesto familiare con la guida del Tnpee (prevenzione secondaria). Dopo la lettura, per ogni bimbo sono stati previsti il disegno e il racconto di un personaggio o episodio letto, che sono stati poi rielaborati dalla Tnpee come risultati del percorso.

Grazie alle potenzialità dello strumento narrativo e alle analisi dei risultati è emerso che il 65% del



campione **si è mostrato resiliente**, trovando strategie per risolvere i problemi emergenti nel libro riguardanti la pandemia e vissuti in prima persona anche dai bambini stessi. Il restante 35%, tra cui il soggetto a rischio, ha invece manifestato una resilienza immatura per affrontare gli ostacoli e un bagaglio emotivo negativo (in particolare ansia e paura) che evidenziano fattori di rischio per il loro benessere psico-fisico, richiamando attenzione e azioni concrete da parte del mondo educativo. Pertanto la fiaba si è mostrata una straordinaria risorsa nelle mani dei caregiver da sfruttare in ambito educativo e terapeutico per aiutarli ad analizzare le competenze resilienti dei bambini, evidenziando quelle più compromesse. Servono percorsi, azioni concrete e specialisti del neurosviluppo per offrire ai bambini spazi, tempi e opportunità per dare voce al proprio mondo interiore e ai bisogni più segreti e fragili, lanciando così una sfida a chi si occupa di età evolutiva per rispondere a tali bisogni, assicurando e promuovendo uno stile di vita improntato sulla resilienza.

Giorgia Quieti

Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva

UNO STRUMENTO PER I BAMBINI CON CEREBROLESIONE ACQUISITA

Il progetto della mia tesi è nato durante lo svolgimento del tirocinio del terzo anno di università, presso il reparto Cerebrolesioni Acquisite (GCA) dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

Qui ho incontrato bambini senza patologie pregresse che, in seguito ad un trauma cranico, hanno sviluppato deficit sensoriali, motori, cognitivi e psicologico-comportamentali. In base all'origine e alla sede della lesione cerebrale acquisita, si possono avere dei quadri clinici altamente variabili che implicano la singolarità di ciascun caso e di conseguenza l'impostazione di percorsi riabilitativi individualizzati, su misura per il singolo paziente. Inoltre, l'iter riabilitativo che i bambini devono affrontare prevede una lunga fase di ospedalizzazione e numerosi interventi riabilitativi.

Inevitabilmente sono stata colpita dal coraggio e dalla forza con cui questi piccoli pazienti reagiscono e combattono ogni giorno per tornare a respirare la normalità e ho deciso di approfondire la mia conoscenza sulle Cerebrolesioni Acquisite analizzando, nello speci-

fico, i percorsi riabilitativi dei bambini con GCA tramite la letteratura scientifica e la mia esperienza di tirocinio. Ne è emerso che ci sono delle criticità comuni a tutti i percorsi, cioè dei momenti difficili che tutti i bambini devono affrontare indipendentemente dal tipo di esiti acquisiti. Basti pensare all'accidentalità dell'evento traumatico, che succede all'improvviso stravolgendo completamente la vita del bambino il quale, da un giorno all'altro, non riesce più a fare le stesse cose di prima; o ancora, alla lontananza da casa e quindi dagli affetti e dagli ambienti di vita quotidiani come la scuola; infine, ma non meno importante, all'acquisizione di consapevolezza circa i deficit acquisiti e all'accettazione di quanto successo. Questo approfondimento mi ha permesso di costruire, successivamente, **uno strumento educativo che potesse essere di supporto a questi bambini nell'affrontare il complesso percorso di ospedalizzazione: la fiaba "Storia di un coniglio coraggioso"**. Il con-

glietto Charlie ha una zampa rotta e la memoria corta in seguito ad un incidente e deve scalare una Montagna per raggiungere un Orso che lo aiuterà a guarire. Durante la scalata incontra numerosi "animali-personaggi" che gli danno dei consigli e degli strumenti necessari per poter arrivare in vetta. Quando ci arriva però scopre, con amara sorpresa, che l'Orso non gli darà una zampetta nuova né gli farà ri-acquisire la memoria, ma lo aiuterà a riflettere sulla determinazione e il coraggio avuti nell'impresa appena compiuta. "Solo chi ha un cuore pieno di coraggio e conosce le proprie potenzialità riesce a scalare la Montagna" è il messaggio finale della storia. Fuori dalla metafora, il bambino con GCA incontra numerose figure medico-sanitarie che lo aiutano nella riabilitazione dei deficit acquisiti ma anche a prendere consapevolezza circa la propria condizione e le proprie capacità, con l'obiettivo che vengano coltivate e potenziate nel tempo per poi essere sfruttate come risorse pre-

ziose una volta usciti dall'ospedale. Ho scelto questo strumento perché penso sia di facile comprensione per i bambini e catturi la loro attenzione, facilitando la creazione di un rapporto bambino-operatore professionale utile ad accrescere il successo degli interventi riabilitativi. Le parole sono gli elementi che costituiscono la fiaba che ho costruito.

Attraverso le parole che favoriscono l'uso dell'immaginazione, il bambino si può immedesimare nel protagonista e può comprendere gradualmente quanto gli stia succedendo, oltre che acquistare fiducia in sé stesso e nelle proprie potenzialità. Mi piace pensare che le parole della fiaba possano aiutare il bambino a rinascere, a riscoprirsi diverso, ma non per questo non in grado di affrontare la vita, bensì di guardare il futuro da una prospettiva differente.

Chiara Maggioni
Educatrice professionale



Cercare un equilibrio tra le parole e i sensi

di **Claudia Corti**

Psicologa e psicoterapeuta - IRCCS Medea

La parola, il linguaggio sono la peculiarità dal punto di vista cognitivo che contraddistinguono l'essere umano dall'animale. L'Antico Testamento recita che Dio crea attraverso la parola (il Verbo) e concede ad Adamo il potere di *nominare* le cose, rendendolo in questo modo simile a Lui. Questo potere *divino* della parola è riscontrabile anche in un altro contesto culturale a noi caro, quello del popolo Romano, che con l'espressione "nomen omen" indica la corrispondenza tra il destino e il nome di una persona, quasi come se la parola avesse un potere deterministico sulla vita individuale.

In ambito terapeutico già Freud, agli albori della nascita della moderna psicologia, considerava la parola come il canale privilegiato per accedere al mondo interno del paziente, segnalandone il carattere trasformativo: «Originariamente le parole erano magie e, ancora oggi, la parola ha conservato molto del suo potere magico» (1915-1917, p. 17). **Il linguaggio, infatti, non si limita a trasmettere verbalmente i pensieri, ma attiva sensazioni e significati, costruisce mondi, storie e contesti che creano una cornice attorno alla vita di ciascuno di noi.** È attraverso una narrativa coerente che riusciamo ad elaborare eventi complessi, come insegnano le principali teorie sul trauma; è

attraverso la parola che riusciamo a convogliare intenzioni, vissuti interni, aspirazioni. Come sosteneva il filosofo Gorgia "La parola ha la virtù di stroncare la paura, di rimuovere la sofferenza, di infondere gioia, d'intensificare la commozione". Il linguaggio ha, quindi, un potere catartico riconosciuto ormai da secoli. D'altro canto, come segnalano le moderne terapie cognitivo-comportamentali di terza generazione, c'è anche un rovescio della medaglia rispetto alla potenza del linguaggio. Infatti, **le parole sono in grado di dar vita ad una forte attivazione emotiva e di elicitare intense risposte somatiche, anche in assenza di stimoli diretti.** Basta pensare a qualcosa per rievocare il suono, il colore, l'odore o lo stato d'animo connesso. Quando ripesciamo dalla memoria un ricordo piacevole siamo in grado di sentirci felici, seppur al momento non vi siano situazioni che possono suscitare direttamente tale emozione. Allo stesso modo, quando ripensiamo ad un evento doloroso possiamo sentirci tristi, arrabbiati o malinconici. Questa caratteristica umana fa sì che, a differenza degli animali, possiamo avere paura di qualcosa che non è presente, possiamo disperarci per un evento accaduto anni prima o vivere nel terrore di quello che potrebbe succedere in un futuro molto lontano.

Quando viviamo troppo "nella mente", però, il rischio è che ci dimentichiamo di quello che c'è realmente, che non prestiamo più attenzione alle sensazioni, emozioni, esperienze sensoriali del qui ed ora, riducendo la nostra attenzione verso la cosiddetta "esperienza diretta" a favore di esperienze pregresse o mai accadute. In queste situazioni in cui siamo "persi nei pensieri", passiamo il nostro tempo a ruminare, andare in ansia, rivangare il passato o stressarci, dimenticandoci di cogliere quello che c'è. La centratura in un certo senso viene meno. Pertanto, **il linguaggio rappresenta un'arma a doppio taglio, che diventa tanto più pericolosa quando viviamo uno scarto tra la realtà che abbiamo e quella che vorremmo** ("non è giusto", "non ce la farò mai", "perché gli altri sì e io no?" ecc.). Ecco che allora in queste circostanze la nostra mente continua a giudicare, ad inviarcì pensieri di sconfitta che difficilmente ci aiutano ad affrontare la situazione in modo efficace se si fanno troppo intensi. È come se si creasse una coltre nera di nubi dei pensieri che ci impedisce di vedere la realtà e affrontarla con lucidità. Per questo motivo, **il linguaggio da una parte ci fa rinascere, aiutandoci a comunicare, sentire, evocare contenuti altrimenti non veicolabili.** Ci permettere di acce-

Cerchiamo di portare il nostro focus appieno sul reale apprezzando le piccole cose, sforzandoci di accantonare la critica della mente.

dere a contenuti profondi, di dividerli e di creare una connessione con gli altri tanto preziosa e delicata. **D'altro canto rischia di portarci ad aggrapparci in modo eccessivo ai contenuti della mente perdendo di vista l'esperienza immediata** e portandoci in alcuni casi a focaliz-

zarci solo su un contenuto, magari un evento passato doloroso, facendoci vivere costantemente aggrappati all'ansia, frustrazione, biasimo, critiche e giudizi associati.

Cosa fare allora? Come in tutte le cose, **la risposta sta nel trovare un equilibrio tra il mondo evocativo della parola e il mondo attuale dei sensi**, delle esperienze che accadono. Allenare la capacità di giudizio e riflessione verbale della mente e, allo stesso tempo, lasciare spazio anche alla possibilità di rivolgere lo sguardo con presenza alle cose concrete, modeste e quotidiane da vivere pienamente attraverso i sensi. Prestare attenzione come atto di amore e cura verso sé e verso gli altri. Ascoltare con presenza, guardare negli occhi, assaporare i cibi, ammirare il paesaggio quando si

cammina. Creare uno spazio e un tempo di qualità da dedicare a noi e a chi ci sta vicino in cui cerchiamo di portare il nostro focus appieno sul reale apprezzando le piccole cose, sforzandoci di accantonare la critica della mente, che ci allontana dal benessere che percepiamo quando siamo pienamente presenti in quello che facciamo. Anche nelle sedute di terapia con il paziente, un buon clinico dovrebbe tenere in considerazione certamente il mondo descritto e ricreato dal linguaggio validando i vissuti della persona, ma anche aiutarla a sganciarsi da "storie" che generano uno stato costante di sofferenza per ampliare la prospettiva da cui considerare l'esistenza ed avviare dei cambiamenti nel qui e ora per favorire l'equilibrio psichico.

L'alleanza terapeutica: quando la parola mette in relazione

di **Sandra Strazzer**

Responsabile Area Neurofisiatria - IRCCS Medea - La Nostra Famiglia

Noi pensiamo che le parole siano chiare e univoche, cioè portino un unico significato capibile per tutti. Non è così! Quando un medico parla, ciò che viene recepito può essere alterato da precedenti esperienze, dalla mancata conoscenza di un termine tecnico, dal mondo delle emozioni che fa cogliere e amplificare un concetto. Quando incontriamo per la prima

volta un paziente e la sua storia, attraverso le parole della mamma o del papà, non raccogliamo solo degli eventi e delle cose successe, ma anche la loro interpretazione. Sta a noi partire da lì per cercare di dare il nostro contributo ad una esistenza. L'ascolto apre ad una relazione.

La famiglia che si sente ascoltata e capita accetterà di camminare con noi con maggiore fiducia, in

quella che viene chiamata alleanza terapeutica, cioè quel sentirsi uniti nel fare le cose giuste per il loro figlio.

L'ascolto quindi deve essere rispettoso ed accogliente, perché l'altro si senta libero di raccontare la sua verità. A noi la pazienza di partire da quella verità per costruire una verità più nitida e più utile a proseguire il cammino.

Nelle situazioni più faticose, mentre cerchiamo di ascoltare, con le orecchie e con il cuore, ci accorgiamo che **la verità dell'altro è un'altalena tra il sapere tutto e lo sperare tutto**. Ritroviamo le parole del medico precedente, di una consapevolezza già completa, ma talmente vivida che ha bisogno del moschettone della speranza che ti permette di procedere anche nei percorsi più difficili e pericolosi. Lasciare il nodo di sicurezza dove

agganciare il moschettone nelle pareti più ripide della vita è doveroso, nell'equilibrio di non alimentare false speranze.

Ci sono delle volte in cui si rimane prigionieri di un momento, di una cosa detta, di una consapevolezza che ferisce l'altro. **Si diventa la personificazione di chi infrange il sogno di una mamma e di un papà** sul loro bambino. Essere consapevoli di questo e rispettare il dolore dell'altro è un'altra cosa che si im-

para con il tempo e le esperienze. Spetta a noi operatori comprendere le situazioni e cosa è più opportuno dire e cosa è meglio affrontare con la giusta gradualità, capire le capacità di resilienza della famiglia per incentivarla. Accogliere tutto questo è faticoso, significa accettare e portare in sé parte del dolore dell'altro, ma questo è nella missione del lavoro di un operatore sanitario.

Dire l'indicibile

Parlare di Dio e del Vangelo ad adolescenti con disabilità intellettiva.

di **Luigi Riccardi**

Catechista, Formatore nel Centro di Formazione Professionale di Castiglione Olona

L'annuncio e la catechesi sono destinati a tutti, anche alle persone con disabilità: naturalmente vanno adattati alle condizioni peculiari dei destinatari, attivando e modulando diversi linguaggi con competenza e sensibilità comunicativa.

Vorrei perciò parlare dei linguaggi (cioè degli "strumenti") che da catechista mi sono reso conto di dover "attivare e modulare", partendo anzitutto dal **linguaggio verbale**.

Mi limiterò a pochi pensieri, che sono diventati mie convinzioni grazie alla frequentazione dei miei allievi. Trattandosi di destinatari particolari, è necessario procedere con cautela, soprattutto all'inizio.

Ma la cautela, che sempre ho tenuto

metodologicamente presente, si è accompagnata in seguito alla fiducia. Una fiducia sostenuta dalla persuasione che il vero evangelizzatore è lo Spirito Santo.

Una fiducia animata dalla convinzione che la catechesi rivolta a persone con difficoltà mentali non è solo questione di intelligenza.

Una fiducia fortificata dalla certezza che, anzi, il Padre fa conoscere le cose sue proprio a questi "piccoli" (Luca 10, 21).

Una fiducia evangelicamente fondata sui prodigi che solo Dio sa compiere: il seme della fede - che tocca a noi gettare come premurosi agricoltori nel terreno del cuore e della vita dei nostri amici portatori di di-

sabilità - cresce e germoglia spontaneamente in un modo sconosciuto all'agricoltore: "Come, egli stesso non lo sa" (Marco 4, 27). Lui deve soltanto fidarsi, dopo aver messo in atto tutto ciò che gli competeva come bravo agricoltore.

Anche S. Paolo ammoniva che soltanto Dio fa crescere e che il nostro compito è quello di essere suoi collaboratori (I Corinzi 3, 6-9). Se, preoccupati di "monitorare", andassimo continuamente a rimestare il terreno, rischieremmo di rovinare qualcosa.

Un primo pensiero. **La parola è davvero importante**, è un **patrimonio universale molto prezioso**, una delle meraviglie dell'umanità. È il modo

preferito per “dire sé stessi” agli altri, anche per la maggior parte delle persone con disabilità che ho conosciuto. Ma la parola è importante anche per un altro motivo: perché è decisamente **potente**. Lo è nel bene e nel male: da una parte può creare, costruire, istruire, affermare verità, condividere, rallegrare, curare, accarezzare, abbracciare...; dall'altra, **se svilita, riesce a svolgere un ruolo devastante**: aggredisce, ferisce, falsa la realtà, annienta... Il suo potere la rende **uno strumento delicato, da usare con le pinze**. La potenza della parola, cioè, ci chiama alla responsabilità, la quale va giocata con la dovuta accortezza nel rapporto con le persone intellettivamente in difficoltà: la parola positiva può promuovere, quella negativa può distruggere.

Per il catechista esiste un terzo motivo per cui la parola è importante: **perché è carica di una speciale dignità**, perché Dio stesso si è fatto “Parola” in Gesù. Egli è il Verbo di Dio, la Parola fatta carne.

Per questo le nostre parole non dovrebbero mai essere superficiali.

Un secondo pensiero. Esso riguarda le attenzioni che dovrebbero essere attivate da coloro che parlano ad altri, tanto più quando si rivolgono a soggetti con difficoltà intellettive. Anzitutto dovremmo avere a cuore che le nostre parole siano semplici, non banali, ma accessibili e comprensibili. “Chi parla difficile è nemico del prossimo” affermava don Lorenzo Milani.

I nostri discorsi non dovrebbero essere troppo lunghi e abusare della capacità e della disponibilità all'ascolto dei nostri interlocutori: discorsi brevi, sfrondata dalle parole inutili che allungano il periodo e mettono in forse l'acquisizione del contenuto, discorsi finalizzati a consegnare un solo messaggio, chiaro e facile da focalizzare.

La comunicazione verbale con le persone in difficoltà intellettiva mi ha richiesto inoltre lo sforzo per stabilire una **sintonia relazionale**. Tale sintonia si può ottenere parlando ai ragazzi con le attenzioni seguenti, che ho avuto la gioia di praticare: rivolgersi loro in modo interlocutorio, tenendo agganciata l'attenzione, sollecitando l'intervento e il dialogo, valorizzando le loro espressioni e inserendole nel nostro discorso; usare un tono caldo e coinvolgente; utilizzare le necessarie sfumature, dando senso a ciò che si dice e si legge; un messaggio gioioso richiede una proclamazione festosa; un annuncio denso di mistero ha bisogno di pause e di toni sommessi; un comando si dà in modo fermo e deciso; accompagnare le parole con una sobria sottolineatura gestuale; fare riferimento al mondo esistenziale di coloro che ascoltano: la vita concreta, il vissuto quotidiano; le situazioni astratte non fanno presa; scandire le parole bene, senza fretta, senza “mangiarle”.

“Bisognerà parlare più lentamente, più distintamente possibile. I lettori che vengono reclutati lì per lì per leggere i brani sacri della Messa, hanno spesso il grosso difetto di leggere troppo velocemente. **Cerchiamo di esprimerci, nel campo spirituale più che in altri, in modo che tutte le nostre parole facciano centro**, in modo che abbiano il tem-

La parola è uno strumento delicato, da usare con le pinze, soprattutto nel rapporto con le persone in difficoltà.

po per penetrare negli spiriti e nei cuori”. La preoccupazione di articolare bene non deve scadere nel rivolgersi agli altri “come se fossero dei grandi bambini” (Henry Bissonier).

La comunicazione verbale con le persone in difficoltà intellettiva mi ha richiesto infine il ricorso a svariati generi espressivi.

L'intento, nel farne uso, era quello di **facilitare la rappresentazione mentale del messaggio, la sua interiorizzazione, la sua memorizzazione**.

Ti offro - elencando soltanto - una piccola antologia di generi espressivi verbali da me utilizzati: racconti, richiamo a spezzoni di film, accenno a programmi televisivi, citazione di fatti di cronaca, aneddoti personali, classiche preghiere bibliche e popolari, invocazioni brevi e d'immediata comprensione, frasi pronunciate dai ragazzi stessi, frasi scritte da loro per il giornalino scolastico, testi di canzoni, paragoni.

A proposito di questi ultimi, voglio riportare un esempio.

Un giorno stavamo riflettendo con i ragazzi sullo Spirito Santo. Come far cogliere la presenza reale di Uno che non si vede? Mi è venuto in aiuto il genere espressivo del “paragone”, che ho spezzettato in più “bocconi”. Ho invitato dunque i ragazzi a riconoscere lo Spirito Santo in alcune sue manifestazioni: egli è “come” il vento (il quale, benché non si veda, muove le foglie, le bandiere, i capelli, dunque esiste); è “come” la corrente elettrica (che non si percepisce a occhio nudo eppure porta la luce nelle lampadine, dunque esiste); è “come” l'affetto tra le persone (non lo vedi ma lo scopri ad esempio nelle carezze che Giada dà a Sebastiano, dunque esiste); è “come” le onde sonore (che i nostri occhi non riescono a percepire ma che trasportano nell'aria le belle musiche, le voci delle persone, i rumori che

arrivano alle nostre orecchie, dunque esistono); è “come” un profumo (il quale, nonostante sia impossibile vederlo, procura alla nostra persona una sensazione proprio piacevole, dunque esiste).

La Bibbia spesso fa uso di alcune tra le forme espressive che ho elencato. Gesù è un maestro in materia.

Il catechista non sarà altrettanto perspicace? Un ultimo pensiero. **La Parola**, quella di Dio - ma perché non pensarla anche di ogni parola

umana che il Signore ci pone sulle labbra? - come già dicevo **va annunciata con fiducia**.

Lo insinua il profeta Isaia, facendosi portavoce di Dio: “Come infatti la pioggia e la neve scendono dal cielo e non vi ritornano senza aver irrigato la terra, senza averla fecondata e fatta germogliare ..., così sarà della mia parola uscita dalla mia bocca: non ritornerà a me senza effetto, senza aver operato ciò che desidero e senza aver compiuto ciò per cui

l’ho mandata” (Isaia 55, 10-11). Forse, in presenza di determinate situazioni (disabilità comprese), ti prende talvolta lo scoraggiamento e preferisci rinunciare all’annuncio. Non sia così, invece: armandoti di fiducia e cogliendo occasioni che non si ripresenteranno, tu non nascondere il talento della parola: fallo fruttare. Vedrai che Gesù non mancherà di “confermare la parola con i segni” (Marco 16,20) che lui soltanto sa operare. Tu fatti suo portavoce!

L'amore non è spiegabile con il linguaggio della normalità

di **Dina Vaccari**

Non provo particolare rimpianto per ciò che ho vissuto prima della mia “rinascita”, semplicemente perché la mia vita attuale ha il *suo perché*. Cosa significa avere un figlio con disabilità? È ben difficile da spiegare. Ogni tanto qualcuno, che non l’ha mai visto personalmente, mi chiede che problemi ha Matteo (ora diciassettenne). Io di solito rispondo con robusta essenzialità e concisione: “Non cammina, non vede bene e non parla”. Ma è solo un modo diretto per riassumere la situazione. Sì, perché avere un figlio “con certe caratteristiche” ti porta quasi in una realtà parallela, dove tutto ciò che è “diverso” diventa la quotidianità. Come si può far comprendere appieno tutto questo? **Un figlio così non lo puoi spiegare, lo**

puoi solo “vivere”. La mia rinascita coincide con questa nuova vita: gran parte delle energie dedicate ad una persona “disabile”. Sentire quest’ultimo termine a volte può rattristare o addirittura spaventare. Ma le parole non sono altro che contenitori astratti e vuoti, dentro i quali ci possiamo inserire ciò che vogliamo: **io nelle parole “disabile, diversamente abile, tetraplegico”, ci metto dentro mio figlio...** è per questo che esse diventano poi parole concrete, parole relative a tutto un mondo... **un mondo pieno di un amore che non è spiegabile con il linguaggio della normalità. Come posso rimuginare tanto sulla mia vita precedente se quella che sto vivendo adesso è così piena di affetto profondo!**

È una rinascita che stempera in qualche modo il ricordo del passato. Se io avessi troppi rimpianti non sarei neanche sufficientemente concentrata per affrontare quella quotidianità “diversa” di cui parlavo prima. Ecco perché preferisco guardare avanti, non troppo, giusto un passo. Ma non solo “avanti”: **con la mia rinascita ho imparato anche a guardarmi di più “intorno”**. Accanto a noi c’è un universo da vedere e molto da condividere. **Siamo talmente in tanti a vivere quotidianità diverse che quasi questa diversità scompare e ci unisce tutti**. Con l’inizio della mia seconda vita non ho solo realizzato che ci sono tante persone che affrontano continuamente problemi come i miei, ma ho anche iniziato

a percepire la loro realtà e la mia come fossero veramente indistinte. Da questa prospettiva è stato quasi naturale muovere il passo verso la fondazione di un'associazione a supporto di chi è in situazione di dif-

ficoltà (non solo famiglie di persone con disabilità, ma anche chiunque abbia una problematica a cui far fronte). Perché **tutti noi siamo portatori di bisogni, ma contemporaneamente siamo anche e soprat-**

tutto una "risorsa" reciproca. Se rinasciamo un po' tutti, potremmo riempire di significato tante altre parole che contano davvero per noi stessi, per i nostri figli speciali e per tutta la comunità.

Daniel, la nostra piccola luce

Una doppia avventura: quella di Daniel, che ora **può sentire grazie ad un impianto cocleare**, e quella della sua famiglia, che trova la forza di reagire in maniera positiva.

di **Giulia**
Mamma di Daniel

Daniel è venuto alla luce nel giugno del 2015 e **già a pochissimi giorni dalla nascita abbiamo saputo che presentava una sordità**, anche se ignoravamo ancora da cosa fosse dovuta. Grazie ad un ricovero che ha coinvolto tutta la famiglia (oltre a me e al papà di Daniel ci sono due fratelli che all'epoca avevano otto e cinque anni) abbiamo capito che durante la gravidanza mi si era *riattivato* il citomegalovirus che avevo contratto alcuni anni prima e che ha causato effettivamente la sordità di Daniel. Inutile dire che mi travolse un senso di colpa molto grande perché durante la gestazione avrei potuto fare un esame, pur facoltativo, ma che non mi fu menzionato dalla ginecologa. **Fu, insomma, una doccia fredda e la mia reazione, andata avanti per molti mesi, fu quella di non far trapassare emozioni.** Dovevo proteggermi al fine di andare avanti. Avevo bisogno di essere lucida. Fu anche

grazie a mio marito che trovai però la forza per reagire in maniera positiva: analizzammo e decidemmo tutti i passi da fare e capimmo insieme come muoverci, che strade imboccare.

È così che **a quattro mesi mio figlio Daniel ha fatto accesso a La Nostra Famiglia di Pasion di Prato** per trattamenti di fisioterapia e logopedia grazie ai quali ha potuto avere i primi adattamenti per il suo primo apparecchio acustico. Devo dire che entrare nel Presidio di Riabilitazione mi scatenò la prima vera emozione e il primo giorno ne uscii in lacrime perché avevo immaginato di non doversi più accedere dopo l'esperienza, seppur positiva, avuta con il mio primogenito per trattamenti di psicomotricità e logopedia. Devo però un grazie alla logopedista di Daniel che mi accolse con calma e razionalità e che ebbe la capacità e l'attenzione di intuire perfettamente che ero in

difficoltà e che necessitavo di fare ordine per essere il più possibile utile alla riabilitazione, anche in vista di quanto ci aspettava (a me a tutta La Nostra Famiglia) nei mesi ed anni a venire. Decisi e scelsi di farmi forza e una delle prime cose che feci fu licenziarmi dopo ben venticinque anni di lavoro: avevo la necessità e volevo seguire al meglio i miei bambini e soprattutto la nuova avventura con Daniel.

A un anno e mezzo Daniel ha affrontato il primo intervento per impianto cocleare e dopo otto mesi un altro per il secondo impianto. E qui, un ringraziamento va alla dr.ssa Eva Orzan, chirurga dell'IRCCS Materno Infantile *Burlo Garofolo* di Trieste: lei e la sua équipe sono elementi essenziali della nostra storia e del nostro percorso.

Dopo gli interventi Daniel era certamente spiazzato perché le voci e i suoni arrivavano in maniera diversa

ma ha subito imparato a convivere con quella nuova tecnologia che rappresentava per lui una vera opportunità. Da parte nostra abbiamo imparato a capire subito e con puntualità quando qualcosa nell'impianto non andava o non funzionava: abbiamo imparato a leggere le reazioni di Daniel. Ora basta solo che arrossisca un poco per farci capire e intervenire sulle batterie o sulla calibrazione di tutto l'impianto. Sì, possiamo dire che **la tecnologia ha aiutato Daniel ma anche tutti noi a vivere e a viverci, a entrare in relazione, a condividere in maniera più fattiva le giornate**, a comunicare e a comunicarci, ad essere famiglia nella sua pienezza e nella sua gioia. **Daniel è stato da noi educato fin da subito a rendersi autonomo, per quanto può, nella gestione dell'impianto.**

Entrambi i fratelli sono legatissimi a Daniel e ricordo che durante tutte le fasi e le operazioni che ha subito erano attentissimi e partecipavano, a loro modo, con preoccupazione e attenzioni. È stato nostro compito aiutarli a vivere, per quanto possibile, con serenità e normalità tutte le fasi. Se penso a loro mi viene in mente che mentre Diego, ora quattordicenne, è molto sensibile e vive l'affetto infinito e il senso di protezione e delicatezza verso Daniel con discrezione e riservatezza, Devid, ora undicenne, è invece palesemente protettivo tanto che Daniel ogni tanto si infastidisce perché vuole, pretende, di essere autonomo. E come dargli torto? I nostri sforzi sono effettivamente orientati a non far vivere Daniel sotto una campana di vetro ma lo spingiamo a farsi strada, a sapersi difendere, ad affermarsi con le sue peculiarità e la sua personalità.

Se mi guardo indietro capisco che questa avventura mi ha cambiato: mi ha reso la donna forte che sono oggi, consapevole sì dei limiti di mio figlio ma anche di tutto il bene che lo



circonda e di tutte le possibilità che ha davanti a sé, grazie certamente anche e soprattutto alla sua famiglia. Se dovessi trovare tre aggettivi per Daniel, sarebbero certamente, solare, coraggioso e sensibile: direi che Daniel è, non solo per noi, una *piccola luce*.

SORDITÀ: DALLA TECNOLOGIA ALLA RIABILITAZIONE

Sono logopedista da parecchi anni. Ho vissuto l'evoluzione tecnologica delle protesi acustiche da quelle a scatola, passando dalle analogiche alle programmabili, alle digitali, fino all'impianto cocleare. I miei primi bimbi sordi, ormai adulti, hanno affrontato ore e ore di abilitazione insieme a me, passando dal silenzio all'ascolto, dal non parlare a esprimere i propri desideri e opinioni. Il lavoro è stato tanto, per loro e per le loro famiglie. Sono felice di poter dire che la maggior parte di loro, se non tutti, ha trovato un equilibrio con la sua disabilità. Si sono creati rapporti che ancora ora esistono perché tante ore di abilitazione passate assieme necessitano per forza di una relazione per essere efficaci. **L'impianto cocleare ha modificato qualcosa in questo. Spesso i tempi del tratta-**

mento logopedico si riducono. Nel caso di Daniel è stato così. L'ho conosciuto molto piccolo e l'ho lasciato alla fine della scuola dell'infanzia. Ora sta frequentando il primo anno di scuola primaria. Anche il mio modo di lavorare si è dovuto modificare, ma alcune cose non sono cambiate. La fatica e anche il dolore di una famiglia di fronte ad una diagnosi di sordità rimane la stessa. Il canale comunicativo verbale non sembra più funzionare. Accompagnare nell'accettazione è sempre un lavoro delicato e talvolta lungo. Ma su tutto, ciò che è sempre valido, vige il principio che **il bambino sordo non è solo orecchie, non è l'entrata uditiva, non è l'audiogramma. Ogni bambino sordo è un mondo e come tale deve essere visto nel percorso di abilitazione.** Solo se si continua a vedere lo specifico di ognuno di loro si può pensare un percorso che abbia come obiettivo lo sviluppo di un linguaggio in una persona serena. Questo è successo con il piccolo Daniel grazie all'impianto cocleare, ma soprattutto insieme alla famiglia, insieme all'équipe.

Elisa Dreosto
Logopedista



Dossier “Liberiamo dal silenzio chi non ha voce”

Pensare e parlare attraverso le immagini per favorire la comunicazione e l'interazione sociale. L'esperienza dei professionisti della Nostra Famiglia.

Lo scrittore americano David Foster Wallace, venuto in Italia per la prima volta per ritirare un premio disse: “È molto difficile e per molti versi umiliante trovarmi in un Paese che non è mio e vedermi ridotto alle condizioni di un bambino. È davvero avvilente, ti senti un fallito”; **quando tutti intorno a lui parlavano un'altra lingua, un premio Pulitzer perdeva la possibilità di comunicare efficacemente, e si percepiva bambino.** Ma prosegue “Tuttavia, ho notato che in senso profondo è anche bello...sono molto più attento ai visi e ai segnali emotivi delle persone, e proprio

come un bambino sono più sensibile e recettivo”. La stessa lingua inglese ci collega ad un altro Premio Pulitzer, la scrittrice statunitense Jhumpa Lahiri, che decide di trasferirsi in Italia e di scrivere di questo Paese con gli occhi di un'americana ma in lingua italiana. Imparare una nuova lingua per vivere in un nuovo mondo, per nascere una seconda volta. L'apprendimento però non è immediato, chi sta accanto cerca di interpretare i nuovi segnali, non sempre verbali, non sempre trasparenti e in tal senso non è totalmente scontata la capacità di farlo. Se è comprensibile sentirsi fuori

posto in un altro Paese, non è altrettanto immediatamente afferrabile la sensazione di chi si percepisce paese straniero negli occhi di altre persone; quelle persone che, pur avendo gli stessi connotati etnici, non condividono la tua stessa lingua comunicativa. Effettivamente, le difficoltà comunicative di persone con quadro clinico di differente complessità, inficiano notevolmente le relazioni con il mondo esterno e condizionano in maniera importante anche l'autopercezione del singolo. La descrizione di tale situazione è concretamente presentata dal caso di Ruth Sienkewi-



cz-Mercer, ragazza con grave disabilità motoria e comunicativa che scrisse con i suoi occhi il libro *“I raise my eyes to say yes”* scansionando lettera per lettera, l’alfabeto che le veniva presentato. “Quando tu non puoi parlare e la gente crede che la tua mente è handicappata come il tuo corpo è veramente difficile cambiare la loro opinione...”. **“Fino a che la gente ha pensato che il mio cervello non servisse a niente e che le espressioni del mio viso e i suoni che emetto fossero senza significato, io sono stata condannata a rimanere senza voce...”**.

Un grave deficit comunicativo può avere importanti ricadute relazionali, linguistiche, cognitive e sociali. A differenza dei parlanti che spesso stereotipizzano la comunicazione e tendono a prevalere in una conversazione, i “non parlanti” hanno la tendenza ad essere passivi e a ridurre qualsiasi sforzo nell’essere compresi. Spesso sono persone ritenute incapaci di comprendere e provare emozioni, mal interpretate e scarsamente considerate nei loro tentativi di comunicazione.

Per i parlanti è la parola che incoraggia, che spiega, che consola.

Nel mondo di una persona non ver-

bale è un gesto che può curare, è un sorriso che può sostenere, è uno sguardo che può rincuorare, è persino il tentativo di provare a capire o a dare voce all’altro, che salva.

Non riuscire a parlare non significa essere senza pensiero, così come non riuscire a parlare non significa non poter comunicare. Non per tutti però è possibile comunicare senza sforzo (Beukelman e Ray, 2010).

Comunicare, dal latino *communis* (cum insieme - munis compito, dovere) derivato da *commune* letteralmente che compie il suo *dovere con gli altri*. La comunicazione, pertanto, si identifica come un dovere del singolo all’interno di un gruppo il cui buon funzionamento dipende dalla somma dei dinamici contributi di ogni membro. **Se è vero che un soggetto si esprime come può all’interno di una collettività, dipende dall’altro interpretare e comprendere.** Si esplica così il compito di ognuno di noi: consentire a tutti di esprimersi, dal più grande al più piccolo, e qualora la forma di comunicazione non sia quella che ci si aspetterebbe, si dovrebbe tentare di decodificare, comprendere e agire di conseguenza.

È insieme la vera rinascita. Ritrovar-

si pur non parlando la stessa *lingua* e liberare dal silenzio chi da solo era destinato a non avere voce.

Benedetta Greco e Sara Longo
Logopediste
La Nostra Famiglia di Lecce

QUANDO LA PAROLA MANCA: COME COMUNICANO I BAMBINI NON VERBALI?

“Pensare attraverso il linguaggio è impossibile per me: io penso attraverso le immagini. È come se con l’immaginazione infilassi diverse cassette in un videoregistratore” (Temple Grandin in “Pensare in immagini” ed. Erickson, 2006). **Le compromissioni più significative nei bambini con disturbo dello spettro autistico riguardano la comunicazione e l’interazione sociale.** Attualmente le strategie per migliorare la comunicazione verbale nell’autismo, fanno capo alle ricerche sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa.

Si può definire “comunicazione” quel comportamento che avviene tra due persone e che comporta una conseguenza concreta o sociale. È “aumentativa” perché viene utilizza-



ta come supplemento al linguaggio e “alternativa” perché utilizza anche un codice diverso al linguaggio verbale. I sistemi di CAA dunque sono utili affinché le persone possano comunicare i propri bisogni, effettuare delle scelte, interagire con le altre persone nel proprio ambiente in maniera adeguata, riducendo i comportamenti disfunzionali e inadeguati.

Il settore psicoeducativo utilizza, nel lavoro con bambini con gravi compromissioni nella sfera comunicativa, il sistema tramite PECS, il cui acronimo significa Picture Exchange Communication System. Si tratta di un programma di interventi con la CAA sviluppato dal Delaware Autistic Program (Bondy & Frost, 2001) per insegnare ai bambini a comunicare in maniera funzionale attraverso lo scambio di immagini.

Si utilizzano le immagini (foto, disegni, simboli) perché hanno un livello di astrazione inferiore rispetto al linguaggio vocale e il loro significato è quindi più vicino all’oggetto concreto. Le immagini diventano quindi “parole visibili”. Inoltre, l’utilizzo di immagini/foto aumenta la possibilità di comunicazione perché esse sono più facilmente comprese da tutti, sono concrete e

rendono immediato e riconoscibile il legame con l’oggetto raffigurato.

L’insegnamento della comunicazione tramite immagini si svolge in 6 fasi: 1) La prima fase consiste nell’insegnare a fare delle richieste attraverso lo scambio di immagini. Si insegna al bambino che se consegna un’immagine all’adulto riceve quello che è rappresentato nella carta. 2) Nella seconda fase l’obiettivo è che il bambino consegni l’immagine dell’oggetto desiderato anche se l’adulto è lontano da lui e se l’immagine non è immediatamente accessibile. 3) La terza fase si pone l’obiettivo che il bambino arrivi a scegliere quello che vuole tra diverse immagini all’interno del quaderno. 4) La quarta insegna a richiedere utilizzando frasi, utilizzando la sentence strip, ovvero una striscia di velcro in cui il bambino prima deve attaccare la carta iniziale “io voglio” e successivamente la carta dell’oggetto che desidera. 5) Si insegna alla persona a rispondere alle domande, per esempio “cosa vuoi”? utilizzando inizialmente dei prompt visivi, come l’immagine dell’oggetto. 6) In questa fase è necessario creare delle situazioni concrete legate agli aspetti di vita quotidiana (casa, scuola..) che facilitino l’insegna-

mento dei commenti. La differenza per il bambino tra il commentare e il richiedere sta nella conseguenza: il partner comunicativo non consegna l’oggetto desiderato al bambino, non esiste una conseguenza tangibile nella comunicazione per cui il bambino risulta meno motivato a commentare.

A seconda del livello di funzionamento e delle capacità del bambino si procede per gradi nell’insegnamento dell’uso delle immagini per favorire la comunicazione e l’interazione sociale.

Gli strumenti utilizzati nel settore per facilitare la comunicazione sono molteplici, come la creazione di un ambiente adeguato e organizzato e l’utilizzo di materiali visivi pensati per soddisfare le esigenze dei bambini; un tabellone visivo delle attività utile per favorire la scelta rispetto alle attività gradite; la striscia visiva delle attività per aiutare a comprendere lo svolgimento sequenziale dei compiti all’interno del contesto riabilitativo; l’agenda visiva giornaliera degli impegni del bambino/ragazzo per aiutare la prevedibilità e la scansione dei vari momenti della giornata e il calendario settimanale in cui ci sono gli appunti visivi della settimana; le regole visive per facilitare la comprensione rispetto

alle regole sociali; la Task analysis, cioè l'analisi di un compito: si tratta di indicazioni visive che spiegano tutti i passaggi per eseguire un'azione, ad es. per il lavaggio delle mani, o per andare in bagno, o ancora per imparare a vestirsi/svestirsi.

Quando il bambino, a seguito di un training specifico, inizia a comprendere ed utilizzare le immagini per comunicare, viene creato un quaderno sulla base dei suoi specifici bisogni comunicativi con foto o simboli e suddiviso in categorie: persone, oggetti, cibo, luoghi, azioni, aggettivi, colori, numeri, regole, parti del corpo ecc. L'obiettivo è che il quaderno venga utilizzato in tutti i contesti significativi per il bambino e che diventi uno strumento facilitante rispetto ai suoi contesti di vita. I vantaggi derivanti dall'insegnamento della comunicazione tramite scambio di immagini sono molteplici. Innanzitutto, **si insegna ai bambini la natura sociale della comunicazione** in quanto si impara ad avvicinarsi e interagire con il partner comunicativo per effettuare una richiesta. Questo primo passaggio, in cui il bambino riceve gli oggetti per lui graditi attraverso lo scambio di immagini, risulta importante dal punto di vista motivazionale: il bam-

bino è motivato a richiedere oggetti che gli piacciono. **Dal punto di vista comportamentale invece è importante perché riduce in modo rilevante i comportamenti inadeguati** che possono essere mordere, graffiare, calciare, scappare, a seconda dei casi. Il fatto di offrire un'alternativa al comportamento inadeguato e diminuire la frustrazione dei bambini è sicuramente uno degli aspetti fondamentali dal punto di vista psicoeducativo. Il terapeuta in questa fase insegna al bambino a comunicare in maniera adeguata i propri bisogni e le proprie richieste, in modo che si riducano e si estinguano i comportamenti disfunzionali.

L'uso dei PECS inoltre può favorire lo sviluppo del linguaggio vocale nei bambini, soprattutto se gli interventi si sviluppano precocemente. Anche in questo senso, **il lavoro dell'educatore risulta più efficace se inizia a sviluppare un intervento in collaborazione con altri professionisti e con i genitori quando il bambino è in età prescolare.** Maggiore sarà la collaborazione tra i professionisti e migliori saranno i risultati anche a lungo termine. È stato infatti dimostrato come la supervisione e la cooperazione tra esperti in ambito psicoeducativo e insegnanti e

famiglie renda durevoli nel tempo i risultati ottenuti e offra possibilità di sviluppare sempre nuovi obiettivi che incrementino le capacità comunicative dei bambini. Infine le più recenti ricerche dimostrano come si stia sempre di più affrontando la questione delle **Applicazioni-didattiche tecnologiche per sostituire i quaderni della comunicazione cartacei.** Si può dunque affermare che per molti bambini nello spettro autistico, i PECS possono essere una chiave per migliorare la comunicazione sociale e la loro qualità di vita.

*Monica Blaseotto,
Giovanna Drigo, Camilla Rovedo
Settore Psicoeducativo - La Nostra
Famiglia di San Vito al Tagliamento*

DARE VOCE AI BISOGNI DEL BAMBINO

Se un bambino per diversi motivi o patologie non parla si può fare qualcosa anche per lui? Si può dare voce ai suoi bisogni, alle sue richieste, alle sue scelte, al suo bisogno di raccontare la vita?

Circa 20 anni fa iniziava la mia avventura nel mondo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)



a San Vito al Tagliamento. In quegli anni gli strumenti a disposizione non erano molti, oggi ci sono molte più opportunità ma, oggi come allora, è proprio l'indicazione, la scelta di quell'immagine o di quella foto che permette al bambino di dire "io ci sono"!

Come avviene concretamente tutto questo?

Nei nostri box abbiamo delle tabelle con le foto dei vari giochi presenti nella stanza, il bambino può scegliere il gioco che vuole indicando, prendendo o guardando la foto/immagine. Nei nostri tavoli ci sono sempre due immagini attaccate, BASTA e ANCORA: ci aiutano a capire se il bambino vuole continuare il gioco o no e serve a noi se vogliamo dirgli che l'attività è finita o si deve ripetere.

Poi ci sono i quaderni CAA, dove sono inserite delle immagini suddivise per categorie. **In tanti anni tutte noi abbiamo "fabbricato" tanti quaderni, tutti diversi, tutti unici perché il bello è trovare il quaderno adatto proprio per quel bambino** e qui fantasia e competenza si mescolano per dar via ad un progetto che non è solo riabilitativo ma diventa una nuova storia da raccontare.

La collaborazione con le colleghe di Terapia Occupazionale e con le educatrici dello Psicoeducativo è fondamentale per capire, insieme, cosa è più adatto proprio per quel bambino, perché lo strumento che gli diamo possa essere per lui **una possibilità concreta per potersi esprimere, per dire quello che ha dentro, non solo "voglio le costruzioni o voglio gli strumenti" ma anche "oggi sono triste, arrabbiato, stanco, felice..."**

Il lavoro di apprendimento e di adattamento di questo ausilio cartaceo (ci sono poi anche ausili più tecnologici, sono comunicatori o tablet che per molti bambini possono essere

la scelta futura vincente) richiede del tempo e **il suo utilizzo necessita della collaborazione della famiglia, della scuola e di tutte le figure di riferimento del bambino** (come gli psicomotricisti e i fisioterapisti) perché solo così lo strumento diventa funzionale al bambino e può sostituire la parola o, per alcuni, stimolare la produzione linguistica.

Per **Alessandro** ha funzionato così: diceva poche parole, il suo quaderno attacca/stacca creato con Michela (Terapista Occupazionale) è stato un trampolino di lancio per lui che adesso si fa capire con semplici frasi. Ora il quaderno non serve più, ha raggiunto il suo scopo. **Simone** invece ha imparato a raccontare le sue esperienze attraverso le immagini grazie al quaderno dei resti fatto con Giovanna (Psicoeducativo). Per **Lorenzo**, che fa fatica a capire e quindi ha bisogno di un riscontro chiaro e visibile, insieme alle sue insegnanti abbiamo trasformato i libri in racconti con immagini e gli abbiamo dato la possibilità di rispondere alle domande di un testo.

Ma allora, si può dare voce ai bambini che non parlano? Sì, si può, e aggiungerei: si deve!

Funzionano sempre? No, non funziona sempre, ma provare più volte fa parte del nostro lavoro di riabilitazione, le sfide sono il nostro pane quotidiano.

Qualche giorno fa avevo suggerito a Lucrezia (terapista occupazionale) che si poteva tentare di fare un semplice quaderno di CAA per **Giovanni...** Oggi iniziamo insieme una nuova sfida, una nuova avventura tutta in salita, una nuova storia da raccontare perché "mi piacciono le storie...raccontane altre!"

Maria Luisa Gaiarin

Mamma e logopedista - La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento

COMUNICARE CON I GESTI E CON GLI SGUARDI

Le parole sono uno strumento fondamentale per le persone, permettono di condividere gioie, dolori, paure, emozioni, desideri e di creare così delle connessioni con gli altri.

Nel mondo di oggi siamo diventati abili parlatori, ma forse troppo poco ci si pone in ascolto degli altri.

In riabilitazione spesso si incontrano bambini in cui la parola manca ed ecco che ci si ritrova di fronte ad un compito complesso: mettersi in ascolto, comprendere le intenzioni dell'altro e trovare dei codici comunicativi condivisi che possano creare un legame e un'interazione funzionale. In questi casi le parole assumono una forma diversa dal convenzionale; **sono infatti i gesti, le espressioni, lo sguardo, le posture, la voce ed il contatto con l'altro a veicolare i pensieri**, che si intrecciano in una articolata narrazione che si trasforma in relazione terapeutica. La situazione attuale di emergenza sanitaria ha reso questa missione ancora più difficile. L'uso di mascherine, lunghi camici e visiere ha sicuramente avuto un impatto sia sugli operatori che sugli utenti ed ha aumentato la distanza fisica nel progetto di cura. Spesso i bambini si mostrano diffidenti, talvolta impauriti da questi nuovi "abiti", ma grazie al canale non verbale riescono a superare queste barriere esteriori, dando valore all'essenza della relazione.

Francesca Rita Marsala e

Elena De Martin

Terapiste della Neuro e

Psicomotricità

La Nostra Famiglia di Oderzo

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE



**RICONOSCERE
L'ESISTENZA
DELL'ALTRO**

**IL BEATO LUIGI MONZA E LA SUA PROPOSTA
DI RINASCITA UMANA E SPIRITUALE SECONDO
LO STILE DI VITA DEGLI APOSTOLI.**

Questo nuovo anno 2022 ci chiama a rimetterci in gioco anche se in un tempo difficile di pandemia Covid-19 che continua a diffondersi, nonostante i numerosi vaccini, tamponi e guarigioni.

La parola “rinascere” ci indica una speranza, un cammino, un orizzonte nuovo verso il quale prendere una direzione. **Per tutti coloro che vivono la spiritualità del beato Luigi Monza dovrebbe essere uno stimolo per trovare un motivo più alto e fecondo di vita**, di apertura al senso della vita e di realizzazione di una “buona vita”.

Il Beato in questo ci è stato maestro. Visse in un'epoca difficile e affrontò numerose prove personali, famigliari, pastorali. La sua incrollabile fede nella promessa di Dio e una vita totalmente donata nella carità lo aiutarono nei diversi passaggi che dovette affrontare, come nuove “rinasce” a cui il Signore lo chiamava per realizzare una profonda testimonianza di fede. **Le sue parole erano sempre buone, aperte alla generosità e alla consolazione**; anche quando richiamava i parrochiani o le Piccole Apostole della Carità, usava profonda misericordia e sapeva donare fiducia nel Signore e nelle proprie potenzialità di bene. Non soltanto nella sua esperienza personale ma anche nei suoi *Scritti* troviamo parole incoraggianti e positive: *Solo una cosa bisogna fare, confidare, confidare e confidare sempre e non mai scoraggiarsi.*

La fiducia nel Signore ha sempre guidato don Luigi, anche nei momenti più difficili del ministero, e di questa fiducia ha riempito il suo fare e il suo dire: *dobbiamo ringraziare Dio in ogni istante perché in ogni istante c'è l'aiuto di Dio, la protezione di Dio che ci sostiene.*

Lui non diceva solo parole ma sapeva comunicare la “Parola” cioè la pienezza dell'Amore di Dio rivelato per tutti, anche per le persone più problematiche e più lontane. Non si piegò mai al risentimento di fronte a coloro che, durante i momenti bui della storia, lo avevano giudicato nel suo essere prete ma seppe sempre recuperare ogni esperienza nel disegno provvidenziale di Dio: *la cosa essenziale è Dio. Tutto cade di fronte a Lui. Nulla allora turba, scoraggia, preoccupa.* Così nelle diverse parrocchie e situazioni in cui si trovò a svolgere il proprio ministero, come anche nell'Opera che il Signore gli aveva indicato come una nuova via per la Chiesa e per il mondo: **far “rinascere” nel tessuto ecclesiale e sociale, segnato dai totalitarismi, dalla solitudine e dall'allontanamento da Dio, la “carità pratica” dei primi cristiani** secondo lo stile di vita degli Apostoli. L'ideale di vita apostolica della Chiesa delle origini divenne un Carisma di amore che derivava dalla Parola sorgiva dell'Amore di Dio. Tutti furono chiamati a parole di vita nuova per tante persone, per chi condivise con lui questo ideale e per chi ne colse i frutti, potendo così beneficiare di una “rinascita” umana e spirituale.

Alcuni tratti della sua personalità, così come della sua capacità comunicativa, ci possono aiutare ancora oggi nell'uso delle nostre parole, utilizzate non solo per esprimerci o autoaffermarci ma come mezzi per

una crescita personale rinnovata. Parlare “di” Dio e parlare “con” Dio. Trarre dal rapporto con il Signore parole di bene per la nostra vita e per quella degli altri, del mondo, della Chiesa.

Dire cose essenziali e ricche di significato vitale cioè **usare la comunicazione non tanto come un fiume di parole soltanto dette, ma come l'espressione della nostra identità più vera.**

Valutare il mondo con parole oggettive ma aperte a vedere anche quanto c'è di positivo. Cogliere la realtà complessa in cui siamo inseriti senza nascondere le difficoltà ma cercare in essa anche il “piccolo seme nascosto” di bene, che germoglia nel tempo.

Accogliere in ogni parola pronunciata e ascoltata la persona nella sua differenza e necessità. Incontriamo ogni giorno tanti uomini e donne che hanno bisogno di raccontarsi, di esprimere i propri dubbi, incertezze e desideri per vivere uno scambio arricchente e rassicurante. Allora il Carisma di carità che il Beato ci dona non rimane solo un grande “ideale” irraggiungibile ma una nuova “rinascita” nell'amore.

Annamaria Zaramella

Centro Studi beato Luigi Monza

DON GIUSEPPE: IL RICORDO GRATO DEL GRUPPO AMICI

NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

Giusto per far finta di essere un poco fuori dal coro, ci verrebbe da dire che dopo i giusti omaggi che abbiamo registrato nel giorno delle esequie e del ricordo, don Giuseppe non potesse certo essere annoverato come un uomo di facile approccio.

Nel solco più profondo del termine, nel senso appunto di un uomo che forse con una certa fatica lasciava spazio ad una colloquialità non sempre esplicita, quasi misurata nella parola e dal lessico non di immediata empatia; d'altri tempi si direbbe oggi pur se di grande profondità.

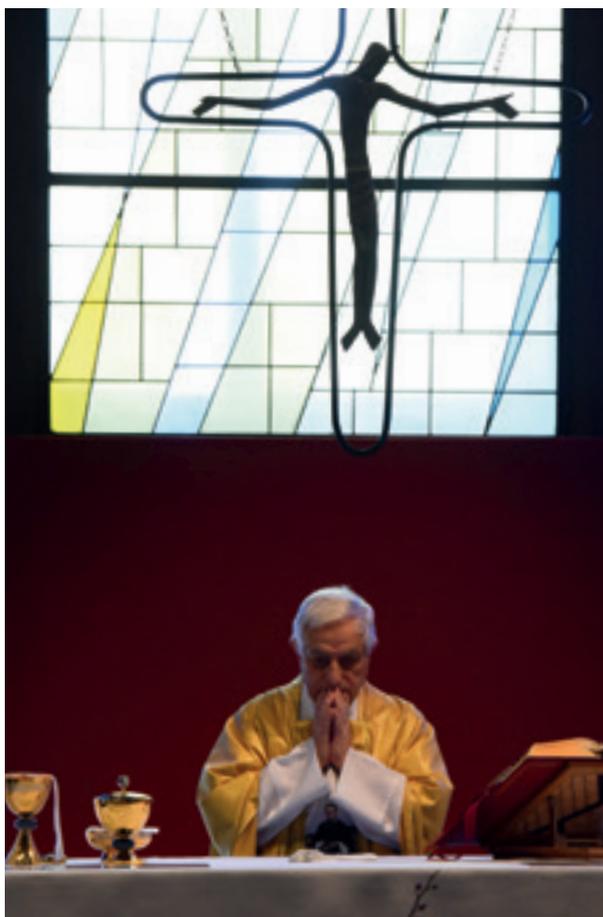
Dietro ad una scorza a tratti distaccata, al contrario, nascondeva nei gesti e nello sguardo una profondità non comune, riservata a quanti con amicizia frequentava anche in distanza e ai quali nelle rare occasioni d'incontro - quali quelle delle nostre Assemblee - destinava attenzioni e ascolto particolare, sempre con un invito mai banale alla riflessione, all'approfondimento, alla mitezza, alla moderazione dei toni e degli atteggiamenti.

L'ho conosciuto e frequentato più nei momenti di ufficialità e di circostanza, proprio anche per il suo **ruolo**

di Assistente spirituale del Gruppo Amici nazionale e nelle belle occasioni ufficiali dei pellegrinaggi a Lourdes, quando La Nostra Famiglia chiamava ad una settimana mariana particolarmente significativa e dove la sua presenza non era mai scontata nei toni nell'accostamento al gruppo, alle famiglie, ai malati, agli anziani.

Si dice normalmente e con una certa faciloneria che ci si trova di fronte a persone di carattere, qualche volta per dire di qualche impuntatura o di qualche spigolosità seppur celata da una gentilezza del tratto e dell'eloquio, volendole contraddistinguere da quelle al contrario con le quali è più facile trovare da subito una facilità di rapporto e di collaborazione. Mi pare però anche in questo momento di ricordo e di testimonianza, ricco d'affetto profondo, di poter dire ancora una volta che di fronte a certe freddezze o a un certo distacco traspariva al contrario **una profonda confidenza d'animo e un'empatia sincera che era prima di tutto vissuta dentro sé stesso e poi donata agli altri.**

Quasi una sorta di serenità d'animo, si direbbe, che solo chi possiede una spiritualità profonda conosce. Si è detto e testimoniato di un uomo prima e di un sacerdote poi di "santità" e, abbiamo visto, di autentica carità. Dove uomo viene prima di sacerdote nel senso dell'umanità e non altro e, dove santità non è un modo di dire come a voler attribuire nulla prima del tempo ma soltanto uno spirito al quale come sacerdote e come cristiano credeva di doversi appellare nella quotidianità della vita.



Una carità che oggi già ci manca, personalmente e come Gruppo, per quell'autenticità del tratto e quell'unicità di atteggiamento che vorremmo insieme continuare a coltivare e a fare nostra in qualche misura. Don Giuseppe era questo e probabilmente anche molto altro. Certamente amico, di quell'amicizia che arricchisce, sa farsi guida ma prima di tutto testimonianza non solo di opere e buone azioni ma anche di sollecitazioni continue ad una fede da viverci in "vita e opere".

Lo faceva, come abbiamo in tanti ricordato, con quel garbo e quel distacco dei Maestri a cui è chiesto nelle difficoltà delle vite di saper tracciare un sentiero di speranza e di ricerca delle ragioni per le molte ripartenze alle quali siamo spesso chiamati.

Al nostro Assistente ci siamo tante volte affidati in questi lunghi mesi di pandemia per trovare una luce, per sentirci meno soli, per individuare percorsi spirituali prima di tutto e concreti poi di solidale apertura all'altro pur nelle limitate occasioni d'incontro.

A lui abbiamo più volte chiesto e trovato le ragioni per

continuare a **coltivare anche in un modo diverso e nuovo nel silenzio delle nostre case e nelle solitudini delle nostre sofferenze le ragioni di un impegno alla sequela di Cristo sui passi del beato don Luigi.**

Don Giuseppe lo faceva e l'ha fatto fino all'ultimo e, fino che le forze lo hanno sorretto, con quella semplicità che gli era riconosciuta e quella straordinaria capacità di raggiungere in egual misura ciascuno di noi. Ci ha accompagnato nei nostri Consigli, nelle riunioni annuali, nelle settimane di spiritualità, nelle iniziative di pellegrinaggio ai santuari del mondo che abbiamo insieme percorso e che lo vedevano prima di tutti entusiasta sostenitore. Anche negli ultimi tempi di lunga malattia, di nascosta sofferenza che con pudore celava ai più con una battuta e con un sorriso, **non ha voluto farci mancare il suo "pensiero"** che osavamo ancora chiedere qualche volta imbarazzati e **che vergava prima di ogni nostra riunione o per le pagine del Notiziario** e, con puntuale impegno, **nei momenti liturgici forti dell'anno.** Non si tratta qui di fare l'esegesi del pensiero di don Giuseppe Beretta, non ne abbiamo la facoltà e non ci interessa addentrarci in queste sottigliezze che non ci appartengono, ma non possiamo anche in questa occasione non ricordare il suo profondo amore per la Chiesa e il Papa, la sua Comunità, la sua Diocesi e l'Arcivescovo che amava citare tante volte negli scritti che inviava unitamente all' "amore per Maria mediatrice" che invocava per sé stesso e per le molte persone che ricordava quotidianamente nella preghiera e nella celebrazione della Santa Messa.

A lui ci si rivolgeva con la certezza di un ricordo che si sapeva non di circostanza ma di filiale spiritualità.

Anche negli ultimi messaggi sempre un pensiero al Beato don Luigi e agli scritti che conosceva come pochi e che lesinava non come dotte citazioni ma come afflato sincero.

Scriva il poeta Gibrán riguardo all'amicizia: "quando vi separate dall'amico non rattristatevi: la sua assenza può chiarirvi ciò che in lui più amate". Ci auguriamo resti a noi in eredità questa più completa conoscenza della sua persona ed eleviamo la corale preghiera affinché la terra gli sia lieve e gioioso sia il suo incontro con Cristo.

Riccardo Bertoli

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



I Parole e immagini dal mondo

I volontari di OVCI vivono quotidianamente realtà ricche di stimoli, di imprevisi, di novità belle e di fatiche condivise: ce le hanno comunicate trasmettendoci immagini significative di come si può vivere bene insieme dandosi reciprocamente aiuto. Il loro servizio testimonia alle popolazioni con cui vivono il valore della vita, comunque e dovunque sia.

Sono riusciti, stimolati dal tema proposto per quest'anno "rinascere al

mondo", a trovare le parole che più di altre possono trasmettere **un orizzonte di senso anche nel dolore e nella difficoltà.**

Da ogni Paese ci vengono immagini diverse, tutte suggestive, che riescono a portarci là dove **dare dignità alle persone più fragili assume quasi sempre il significato di accettare una sfida per la vita.**

A Juba Anna ha raccolto per noi atteggiamenti e parole di saluto e di aiuto: l'immagine è il gruppo in

cui si sta bene, la comunità che accoglie e consola. Riccardo ci fa conoscere, con le parole trasmesse dalla millenaria storia cinese, i momenti cruciali della vita: la nascita e la morte. Erico coglie i messaggi relativi alla morte vissuta secondo le tradizioni antiche: ancora vive ad Esmeraldas, dove la parola è **canto e il rito è rispetto della vita che finisce.**

Veronica, Rappresentante Paese in Sudan, ha colto l'importanza della paro-

la per diffondere buone prassi che hanno coinvolto persone con disabilità, sollecitando attenzione a realtà ancora poco conosciute e quindi bisognose di attenzione. Leggendo il resoconto di Veronica appare molto evidente l'importanza del comunicare e dimostrare i frutti di un servizio piccolo, ma unico, che sa usare parole e immagini appropriate, con l'unico scopo di essere incisivi nelle scelte dei Ministeri locali più importanti. ■

Sud-Sudan: la solidarietà tra le mamme, l'importanza della comunità

SUD-SUDAN

Uno dei momenti particolari che mi piace della vita qui a Juba, nel centro di Usratuna, è il mattino, quando si esce di casa e si incontrano i lavoratori: "Saba Al Kher", "Sabah al nur" "Itakef? Bet Kef?" "Usra kef?". (Buongiorno, come stai? A casa come stanno? La tua famiglia come sta?). Un rito, ma che ti fa rendere conto di quanto ci tengano al saluto, a **chiederti come stai ma soprattutto a chiederti come sta la tua famiglia**, come stanno a casa. Sì perché un aspetto che emerge stando in questo paese è l'importanza che i Sud Sudanesi danno alla comunità: tu sei membro di un gruppo che non è solo quello della famiglia ristretta ma qualcosa di più grande.

Un'immagine significativa: ore 9.00 del mattino, al Centro di Riabilitazione di Usratuna, due o tre stuoie distese nel corridoio con le mamme dei bambini che aspettano di fare i trattamenti o li hanno appena ricevuti, ma prendono questo spazio come momento per riposarsi e stare insieme

alle altre mamme. Quello che si danno tra di loro: se una mamma ha due o tre bambini (magari solo uno è lì per fare riabilitazione), uno si mette a correre, le altre mamme vanno a vedere se non si fa male e lo riportano al genitore. Oppure durante il trattamento mi è capitato di vedere un bambino con una mamma che non sapeva l'inglese; in quel momento nessuno dei terapisti era disponibile per farmi da traduzione. Sono uscita nel corridoio e ho chiesto a qualcuno se potesse venire ad aiutarmi. Nel giro di pochi istanti una

mamma si è resa disponibile; è rimasta tutto il tempo del trattamento e la cosa commovente è stato vedere come **ad un certo punto la mamma che mi traduceva dava consigli all'altra**.

Questo è il senso della comunità che percepisco qui. L'aiuto che si danno tra di loro è qualcosa di ammirevole.

Anche tra i colleghi Sud Sudanesi accade questo. Mi viene in mente un episodio che mi è stato raccontato. Un dipendente del centro non si presentava al lavoro da qualche tempo; un gruppo di colleghi sono andati a trovarlo a casa per capire

cosa fosse successo. Era caduto e quindi non poteva muoversi. I colleghi hanno cominciato a fare i turni per rimanere a casa con lui, per aiutarlo. **La prima preoccupazione non è stata quella che non venisse al lavoro ma capire come stava** - penso che questo non sia scontato, soprattutto in un paese come questo. **Il Sud Sudan è un paese povero, la gente spesso fa un pasto solo; ma quello che mi colpisce è l'aiuto che si danno tra di loro.**

E forse per questo motivo che quando al mattino ti incontrano, ti chiedono se la tua famiglia e la tua comunità sta bene. Perché è un po' come chiedere come stai tu.

*Anna Sala
Responsabile attività tecnico riabilitative presso il Centro Usratuna*





Così OVCI lavora su disabilità e sviluppo in Sudan

Un'indagine sulle persone con disabilità, un training per 25 professionisti sanitari e la versione in arabo delle linee guida sull'inclusione lavorativa, con grande apprezzamento dai Ministeri dell'Educazione, del Lavoro e della Salute sudanesi.

SUDAN

Negli ultimi tre mesi OVCI - Khartoum ha concluso le attività relative a due progetti finanziati da AICS, "Disabilità e sviluppo" e "Dictorna".

A novembre, appena è stato possibile riprendere le attività dopo il colpo di stato avvenuto a fine ottobre, OVCI ha condotto una raccolta dati sulle persone con disabilità, in collaborazione con il Network della disabilità e AICS Khartoum. L'attività si è svolta in scuole, VTC e centri sanitari di

Khartoum e ha indagato un campione di 387 persone con disabilità.

Durante la conferenza di presentazione dei risultati, si sono discusse le difficoltà incontrate durante la raccolta dati e la necessità di approfondire formazione e sensibilizzazione rispetto al tema. Inoltre, a inizio dicembre, OVCI ha organizzato un training di una settimana per 25 professionisti sanitari sulla diagnosi precoce e prevenzione della disabilità, facilitato dall'esperta Cristina Paro in

missione dall'Italia, con la collaborazione dell'organizzazione locale Spina bifida. Il 27 dicembre, insieme ad USADC, OVCI ha presentato ufficialmente la versione in arabo delle linee guida sull'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, che ha al centro il Vocational Training Center come luogo di formazione e avviamento al lavoro per giovani ragazzi e ragazze con disabilità. Il documento è frutto di un lungo lavoro di USADC, OVCI e della collaborazione con

il Ministero del Lavoro sudanese. Durante la conferenza di presentazione delle linee guida sono stati raccolti suggerimenti e proposte per continuare a diffondere il lavoro di USADC e OVCI nel campo dell'inclusione lavorativa. Dicembre è stato anche il mese in cui si festeggiava la giornata internazionale delle persone con disabilità e OVCI, insieme ad USADC e altre organizzazioni del Network della disabilità, ha organizzato il 29 dicembre un evento di sensibilizzazione e promozione dei diritti delle persone con disabilità. Le organizzazioni locali hanno presentato le loro attività e i loro prodotti, ci sono stati momenti di danza e canto e una partita di basket in carrozzina.

A gennaio 2022 invece si sono tenute le conferenze finali dei due progetti, con la presentazione di due documenti.

Per quanto riguarda il programma Dictorna, è stato presentato un documento di best practice che illustra come il **Centro sanitario di Dar El Salaam sia un ottimo esempio di applicazione del Family Medicine Approach**, con al centro il medico di base che riferisce i pazienti negli altri servizi disponibili a Dar El Salaam oppure in ospedali esterni, a seconda delle esigenze. Per quanto riguarda il

progetto “Disabilità e sviluppo”, il 16 gennaio è stato presentato il modello di welfare inclusivo sostenuto da OVCI e USADC, declinato secondo le 5 componenti dello Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria. È stato spiegato il lavoro condotto durante gli anni di implementazione del progetto, nelle aree della salute, educazione, inclusione lavorativa e sociale e nell'empowerment delle organizza-



zioni locali. Le autorità presenti alla conferenza, come il Ministero dell'Educazione, il Ministero del Lavoro e il Ministero della Salute, hanno espresso il loro sostegno

all'implementazione di tale modello in Sudan.

Veronica Tringali
Rappresentante Paese
OVCI in Sudan

In Cina la parola rimanda alla tradizione

Dalla nascita al proprio nome, uno sguardo sulla lingua e la cultura cinese.

CINA

In Cina il rapporto con la parola è radicato in una lunghissima tradizione, che ha una stratificazione molto complessa e differenziata in base anche alle diverse zone all'interno del Paese. Un aspetto contraddistingue la cultura cinese: lo sdoppiamento del rapporto con la parola, ovvero la netta divisione fra la lingua parlata e il simbolo fonico e la lingua scritta e i suoi simboli grafici, i caratteri cinesi. La scrittura cinese non è basata su un sistema alfabetico, e questo permette lo sviluppo di un rapporto con la parola non solo dal punto di vista fonetico, perché permette di condividere lo stesso simbolo grafico per lo stesso significato tra diversi dialetti e/o





lingue, tra di loro mutualmente inintelligibili. Per quanto riguarda la scrittura, le parole sono in molti casi delle unità di trasmissione di aspetti culturali, che grazie al sistema di scrittura cinese restano immutati per secoli, non essendo intaccati dal naturale processo di evoluzione fonetica del parlato. **Una delle parole chiave che ha a che fare con la nascita è lo 坐月子 zuo ye zi.**

Il termine, che ha una storia di oltre duemila anni, indica il mese immediatamente successivo alla nascita, in cui **la madre ed il neonato vengono presi in cura**

con il massimo delle attenzioni da parte di tutta la famiglia. Nell'antichità, questo significava una complicata serie di prescrizioni, come il divieto di vedere estranei, di uscire di casa, di lavarsi capelli e denti, e alcune complesse indicazioni dietetiche.

Allo stesso tempo, tutte queste misure erano intese come protezione e difesa del rapporto fra madre e neonato, per dare tutto il tempo necessario per costruire il loro rapporto nel primo delicato mese di vita. Un aspetto positivo delle prescrizioni è che le madri non possono svolgere

alcun tipo di lavoro, in- precedenti, vanno a for- cluse le faccende dome- mare delle frasi, prove- stiche. Questo aspetto- facilitate la costruzio- ni antiche, costruendo- facilita la costruzione- ni antiche, costruendo- dei legami familiari, in un ulteriore senso di- quanto il padre e gli altri- unità e comunione in- familiari sono portati ad- tragenerazionale.

occuparsi di tutte le fac- Un altro legame stretto- cende domestiche, crean- con la parola scritta nei- do un'occasione per unire- momenti chiave di pas- tutta la famiglia attorno- saggio nella vita sono- alla madre e al neona- quelli legati ai riti fune- to. Sebbene molte delle- to. Sebbene molte delle- prescrizioni siano cadute- ai riti funebri legati ai- in disuso in alcune zone- testi sacri buddisti, taoisti- della Cina, anche nella- o alle diverse tradizioni- vita frenetica tipica del- presenti in Cina, partico- la modernità e delle me- lare importanza è ancora- tropoli l'importanza del- data **alla parola scritta**

termine e delle prime fasi- **in alcuni biglietti che**- dell'infanzia rimane pre- **rassomigliano a delle**- sente anche oggi. Un altro aspetto che è ca- **banconote, che vengo-**- ratteristico della cultura- **no bruciati in modo da**- legata al segno grafico- **raggiungere il defunto.**- cinese è la tradizione le- **gata al nome dell'indi-**- **viduo all'interno della**- **famiglia.** Di solito, il nome personale è composto da due caratteri, ed è molto frequente che le persone appartenenti alla stessa generazione all'interno di una famiglia abbiano uno dei due caratteri in comune.

Questa tradizione è basata su un culto degli antenati, che in Cina è ancora molto sentito. Ogni famiglia ha un tempio dove riposano gli antenati, ad ogni antenato corrisponde una tavoletta con il suo nome. I caratteri comuni a tutte le persone di una stessa generazione, uniti ai caratteri delle generazioni

precedenti, vanno a for- mare delle frasi, prove- nienti da testi e tradizio- ni antiche, costruendo- ni antiche, costruendo- un ulteriore senso di- quanto il padre e gli altri- unità e comunione in- familiari sono portati ad- tragenerazionale.

Un altro legame stretto con la parola scritta nei momenti chiave di passaggio nella vita sono quelli legati ai riti funebri per gli antenati e i familiari defunti. Oltre ai riti funebri legati ai testi sacri buddisti, taoisti o alle diverse tradizioni presenti in Cina, particolare importanza è ancora data **alla parola scritta in alcuni biglietti che rassomigliano a delle banconote, che vengono bruciati in modo da raggiungere il defunto.**

*Riccardo Tagetti
Rappresentante Paese
OVCI in Cina*

Morire in Ecuador: tradizioni e credenze

“Pensare alla morte è pensare a rendere la vita più solenne, è rendere la vita più felice, è afferrarsi alla vita con il desiderio di essere eterno per sempre” (Erico Puente Colorado).



Oswaldo Guayasamin, *Madre y niño*, 1992

ECUADOR

Parlare di morte è molto complesso; sapendo bene che è un evento che tocca una dimensione sociale e culturale in un mondo quasi infinito di possibilità, per molte persone la morte è la paura di accet-

tare che ogni cosa ha una fine: amori, gusti, desideri e tradizioni, attitudini che le persone assumono con le caratteristiche individuali del concetto e del senso di morte in una società.

Philippe Aries, esperto nello studio della mor-

te, sostiene che l'accettazione della morte ha due fasi principali. La prima chiamata “morte addomesticata”, dove le persone prendevano coscienza della propria morte, per la comparsa di certi segni naturali e l'aspettavano confidando in

Dio; questa morte consisteva nello svolgere una cerimonia pubblica alla quale erano presenti tutti i parenti, per accettare la morte in modo naturale e senza espressioni estreme di emozione. **La seconda, detta “morte capovolta”,** è quella in cui la morte si nasconde e cambia significato, passando dalla casa di famiglia all'ospedale, alle esequie, ai funerali o alle cerimonie funebri.

Dal punto di vista della cultura occidentale è strano, perché si celebrano le nascite e si piangono le morti, ma la visione del mondo afro mostra una realtà molto diversa: **i membri del popolo nero piangono quando nasce qualcuno perché dovrà attraversare le difficoltà della vita. Invece, la morte è il passaggio a un mondo “migliore”.** Nonostante questa convinzione, c'è la concezione del paradiso, del purgatorio e dell'inferno, una visione evidentemente cattolica; le pratiche funerarie si riflettono in chiare espressioni festive, si conformano anche a un “regolamento” il cui significato è celebrare e gioire per il buon transito e il miglior destino delle anime.

In Ecuador, paese con una popolazione di 17.511.000 abitanti, situato nel sud dell'America Latina e confinante



con l'Oceano Pacifico, si trova la Provincia di Esmeraldas con i suoi sette settori, ognuno con diverse culture ancestrali in termini di riti funebri o cerimonie. Le abitudini si caratterizzano nel non dimenticare **le tradizioni degli antenati tramandate di generazione in generazione**, sostenute anche con un rigoroso protocollo, dalla veglia funebre (corpo presente nella bara), al funerale, alla novena e al lutto, al mese della memoria che si mantiene per un anno, chiamato "fine dell'anno".

In alcuni Settori, soprattutto al nord, la morte ha i suoi riti o costumi tradizionali, procedure

ancestrali per quel momento doloroso che **differiscono in relazione alla morte, nei bambini e negli adulti**. Il giorno della veglia, è consuetudine eseguire tre preghiere durante la notte, e così anche nei nove giorni successivi, che si svolgono nella casa del defunto; queste preghiere sono fatte allo scopo di perdonare i peccati della persona che è morta e di accettare la volontà di Dio.

È tradizione nella zona settentrionale di Esmeraldas che, quando un bambino muore, i parenti cantano il Chigualo, che è un insieme di canti a cappella, eseguiti senza alcuno strumento, ma con po-

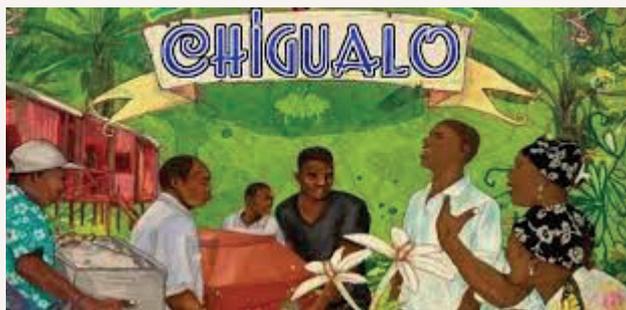
esie amorfino o décimas; mentre alla morte di un adulto i parenti cantano gli Alabaos, che sono anch'essi canti a cappella in cui non si usa alcuno strumento, solo la voce umana, e sono lamenti che si attribuiscono alla morte di un adulto, e le voci dei cantanti solisti si susseguono e si armonizzano, dando intonazioni malinconiche e creando un'atmosfera di dolore. Si pensa che l'anima dei bambini vada in paradiso, raggiunga la gloria, e questo è motivo di gioia. **L'anima di un bambino morto ha il cielo come sua unica dimora. Al contrario, non c'è certezza di ciò che accade all'anima di un adulto**, sebbene la sua destinazione più probabile sia il purgatorio dove pagherà le sue malefatte terrene prima di raggiungere il cielo; da qui il motivo delle lamentele e delle novene, che sono i rituali del funerale di un adulto; sono anche più lunghi e

drammatici, nonostante il loro tono allegro, e sono più solenni dei chigualos e di altre espressioni in uso nel caso di morte dei bambini.

Qui si celebra la morte perché è il momento dell'incontro di colui che è appena morto con gli dei o divinità: in questo modo viene salutato e si accompagnano i parenti stretti perché possano affidare l'anima a Dio.

Queste tradizioni ancestrali sono una manifestazione adattata a una miscela tra la cultura Esmeraldeña e le sue credenze mitologiche, sono un modo per rendere omaggio alla morte, cercando di accompagnare il defunto perché possa riposare in pace dopo aver attraversato la vita terrena. Possiamo dire che tutto questo è un'azione normale e spontanea, non è una mancanza di rispetto verso la morte, è piuttosto un sentimento, inteso come l'espressione delle proprie convinzioni e della loro radicata intenzione di esaudire il desiderio di coloro che credono di andare nell'aldilà, in armonia con i loro riti ancestrali.

Erico Honnatan
Puente Colorado
Collaboratore locale



ANCHE TU

DALLA PARTE DEI BAMBINI

Tutte le possibilità per sostenere le nostre attività



BONIFICO BANCARIO

conto corrente intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"
presso Banca Popolare di Sondrio
Iban IT 86 B 0569 62290 0000003936X96 BIC POSOIT22



DONAZIONE RICORRENTE

Puoi effettuare una donazione ricorrente con il modulo allegato al Notiziario oppure puoi richiederlo a:
donazioni@lanostrafamiglia.it



BOLLETTINO POSTALE

c.c.p. 1045553037 intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



ASSEGNO NON TRASFERIBILE

intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



ON LINE

con carta di credito o PayPal su lanostrafamiglia.it ♥ DONA ORA



Una donazione che non costa nulla: **IL TUO 5X1000** in occasione della dichiarazione dei redditi. Indica il **codice fiscale 00307430132** nello spazio riservato alla **ricerca sanitaria**.



Un pensiero speciale: **un LASCITO TESTAMENTARIO**. Puoi richiedere la **Guida ai lasciti** all'indirizzo mail: LASCITI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT oppure al n. 031 625111.

AGEVOLAZIONI FISCALI

Le donazioni a La Nostra Famiglia beneficiano della detraibilità o della deducibilità sia per le persone fisiche che per le imprese.

DONAZIONE PER LA RICERCA

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS "E. Medea" - Associazione "La Nostra Famiglia".

Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.

Le norme da poco entrate in vigore obbligano le Onlus a trasmettere all'Agenzia delle Entrate i dati dei propri donatori affinché la donazione possa comparire nella dichiarazione dei redditi precompilata del contribuente - donatore. E' importante quindi, al momento della **donazione**, in particolare quando si utilizza il bonifico bancario, **indicare i propri dati anagrafici e il codice fiscale.**





DAI IL TUO NOME AL NOSTRO FUTURO

Con un lascito testamentario la tua opera continua nel futuro dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Da oltre settant'anni la nostra missione è quella di tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita di bambini e ragazzi con disabilità attraverso attività di cura, riabilitazione, ricerca scientifica e formazione. Ci facciamo carico non solo della disabilità, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna. Un lascito testamentario all'Associazione La Nostra Famiglia è l'occasione per dare il proprio nome al futuro dei bambini e delle loro famiglie. Così la tua opera di una vita diventa la nostra opera di ogni giorno.

Sito: lasciti.lanostrafamiglia.it | 031 625111 | lasciti@lanostrafamiglia.it

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

www.lanostrafamiglia.it

Con il patrocinio e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO