

1 *la Nostra Famiglia* Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXI n.4 Ottobre/Dicembre 2020

Fino agli ultimi confini della Terra

Costruire il mondo
con la Scienza e la
Parola

Cava de' Tirreni:
quasi terminato il
nuovo stabile

Aperti due negozi
a Khartoum



37

Buone idee per il futuro

Il mondo dopo il Covid? Ci pone grandi sfide ma anche grandi opportunità, grazie alle tecnologie digitali e alle politiche ambientali.

Intervista a **Luciano Floridi**

di **Cristina Trombetti**



10

In dirittura di arrivo la nuova sede di Como



24

Curare l'epilessia con il laser



52

Cina: la seconda vita di Anny

Inf

Notiziario d'informazione
Anno LXI
n. 4 Ottobre/Dicembre 2020

la Nostra Famiglia

Direttore responsabile
Cristina Trombetti

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

Segreteria di redazione
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 novembre 2020

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

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

Sommario

4/2020

EDITORIALE

- 2 Non possiamo restare sani in un mondo malato

MISSIONE

- 4 La Nostra Famiglia e la sua immagine positiva
6 A Tiziano Piovan un saluto che è una promessa di un arrivederci
7 Il sorriso di Stefano: così lo ricordano i ragazzi di Mandello

VITA DEI CENTRI

- 8 Sportello lavoro: un'opportunità per le aziende
10 In dirittura di arrivo la nuova sede di Como
11 Proteggiamoli dal Covid-19: la generosità non si ferma
12 Cava de' Tirreni: quasi terminato il nuovo stabile
13 A Mandello un'accoglienza di qualità all'altezza di tutti
14 L'arte diventa medicina e canta i versi di Fabrizio De André
16 Pizzoli: "La Nostra Famiglia è come il chicco che germoglia"
17 A Mareno di Piave un aiuto da Regione Veneto e UE
17 Generosità su due ruote: contributo del Moto Club di Spresiano al Centro di Conegliano

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 18 Individuati i correlati anatomici della dislessia fonologica e superficiale
20 Avviata la creazione di un centro regionale di risorse biologiche

- 21 Dal pipistrello all'uomo: l'evoluzione del nuovo Coronavirus
22 La Pimpa in una App innovativa per bambini con autismo
23 RehabTech: partito a ottobre il Master universitario sulle tecnologie riabilitative
24 Curare l'epilessia con il laser
26 Lesioni cerebrali negli adolescenti: attività riabilitative e simulazioni video grazie alla piattaforma TOPS
28 Atassia di Friedreich: avviato studio clinico con farmaco anti-AIDS
29 Il bambino con disfagia neurologica: grande partecipazione al seminario di Conegliano
29 Multilinguismo e disturbo primario del linguaggio

APPROFONDIMENTO

- 30 Fino agli ultimi confini della terra
31 Costruire il mondo con la Scienza e la Parola
33 Saper vivere le vite dei nostri pazienti
35 In rete o di persona: come cambiano le relazioni con le famiglie e gli operatori
37 Buone idee per il futuro

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 40 Don Luigi mi ha protetto
42 Il mio incontro con don Luigi
43 Rita sapeva indicare la via dello stupore

GRUPPO AMICI

- 44 60 anni di amicizia
45 La santità della porta accanto
46 Il primo ramo fiorito



OVCI

SUDAN

- 47 Aperti due negozi a Khartoum

MAROCCO

- 49 Prima di fare un passo avanti, ha ripreso in tempo un bambino che era rimasto indietro

ECUADOR

- 50 Donna e disabilità in Ecuador
51 Mantengo la mia famiglia con la vendita di dolcetti

CINA

- 52 La seconda vita di Anny

ITALIA

- 54 Imparare dalla pandemia: anche OVCI al quarto Festival della Cooperazione Internazionale
55 Campagna di raccolta fondi per Ecuador e Sud-Sudan

Editoriale

Non possiamo restare sani in un mondo malato

di **Riccardo Bertoli**



Siamo passati in un batter di fine estate dalle sicurezze di una ripresa imminente alla drammaticità di un incerto autunno, non solo di foglie cadenti ma di perdute certezze: le nostre case che si erano riempite di calde scritte solidali, in un colpo si sono raffreddate sotto il peso della fatica, nel tentativo di difenderci gli uni dagli altri.

Siamo passati, nel breve volgere di un cambio di stagione, dalle scritte del “tutto andrà bene” alle piazze grondanti di protesta: abbiamo d’un tratto dimenticato anche i mitici eroismi tramutandoli in diniego di classe. In buona sostanza abbiamo lasciato spazio con una velocità inimmaginabile e non prevista alla cultura della paura - come qualcuno ha scritto - che è morte certa di ogni ragionamento sulle modalità e i criteri di una meditata reazione alla tanto temuta seconda ondata del virus.

Se è vero come è vero che tutto era prevedibile e forse abbiamo lasciato troppo presto l’emergenza solo scritta nei decreti e non nelle linee di comportamento, è altrettanto vero che **ciascuno di noi non ha saputo prima di tutto farsi carico d’un fardello di emotività e di comunicazione che si è infranto come un’onda nelle mille**

implicanze sociali ed economiche di questa pandemia. Chiudere la scuola, riaprire la scuola, il lavoro, il distanziamento, le mascherine, il coprifuoco, il ristoro economico, sono diventate in breve occasione di scontro e non di confronto, di distinzione più che di condivisione, di malumore più che di coesione.

Come temevamo la pandemia non ci ha resi migliori ma al contrario ha, se possibile, alla lunga ulteriormente amplificato non tanto le ragioni di ognuno ma ancora una volta gli egoismi di tutti e la cattiva abitudine di ridurre, come ormai si fa da troppo tempo, tutto in rissa e volgarità con esempi anche dal mondo scientifico che non avremmo mai voluto vedere. Se è vero, come abbiamo imparato negli anni dei nostri studi, che tutto è politica non possiamo certo essere soddisfatti che ancora una volta tutto si sia trasformato in breve in una disputa politica che è cosa ben diversa.

Come sappiamo infatti il virus non ha colore e soprattutto non distingue né socialmente né geograficamente: in modo indiscriminato è piombato sulle nostre teste e ha cambiato per sempre la nostra vita. Non eravamo pronti, non



La Nostra Famiglia,
Centro di riabilitazione di Pasion di Prato (UD)

Santo Natale 2020

“Le auguro appena di avere quella fede e quella realtà che provano i bambini che aspettano i doni da Gesù Bambino”.

Beato Luigi Monza

La Nostra Famiglia augura, a tutti coloro che ne condividono lo spirito e la missione, di saper contemplare con gli occhi dei piccoli il Bambino Gesù che nasce, per essere testimoni di rinnovato stupore, speranza, solidarietà e pace.

siamo stati pronti: abbiamo cercato solo di farci il meno male possibile sperando ancora una volta che “passata la nottata” potesse diventare una nuova opportunità di cambio di passo, magari economico/finanziario.

Quasi una sorta di new deal: momento necessario ad una revisione globale degli investimenti, dei consumi, delle nuove potenzialità di una ricostruzione sistemica. Ancora una volta siamo stati superficiali, ottusi, confusi, incapaci di unire le ragioni di una lotta - quella al virus - ad una piena consapevolezza del vissuto di ogni persona. Ci siamo limitati ad indicare divieti e procedure, ordinamenti e chiusure senza trovare lo spazio necessario ad un percorso prima di tutto sostenibile di guerra al virus trascurando una emotiva comunicazione e un solidale approccio al nuovo che non conosceamo. Troppo spesso ci siamo dimenticati - tutti - che non bastava attenerci scrupolosamente alle disposizioni e alle norme - che non contestiamo e alle quali non ci opponiamo in alcun modo - ma sarebbe stato necessario accompagnarle non solo e non soltanto con un piano economico - peraltro zoppicante e recalcitrante - ma prima di tutto con **una serie di attenzioni sociali ed emotive che abbiamo totalmente trascurato.**

Se ce ne fosse stato bisogno abbiamo anche in questa occasione maturato la consapevo-

lezza di essere vulnerabili, colpiti non solo da un male subdolo e sconosciuto ma minati nel profondo; certi come ha scritto Papa Francesco che non si può “pretendere di restare sani in un mondo malato”. D’un colpo è venuta meno la narrazione corrente di poter andare avanti ciascuno per conto proprio in una fragilità universale fortemente diversificata. Ha scritto l’Arcivescovo Zuppi: “la paura di morire è sana! Quando però ci domina o la ignoriamo per stare bene, ne finiamo prigionieri. Mi è stato più chiaro, in questi mesi, il significato della ‘Provvidenza’, di un amore che accompagna e protegge. Nella tempesta mi commuove pensare che Gesù è sulla stessa barca con noi. E vogliamo salvarci da soli? Non aiutare il prossimo? Ecco il contrario della paura”.

Ed ecco cosa vorremmo che ciascuno facesse: **vincere la paura per continuare a vivere; esercitare l’amore per continuare a consolare, sperimentare l’affetto sopra ogni cosa per stare vicino a chi soffre, riscoprire nel mondo sì un contesto territoriale ma con la pretesa di pensare globalmente e agire localmente dove il locale diventi prima di tutto empatia di una vicinanza.**



LA NOSTRA FAMIGLIA E LA SUA IMMAGINE POSITIVA

IL BILANCIO DI MISSIONE RIFLETTE NUMERI STRAORDINARI E VALENZA ETICA. IL PARERE DEL DIRETTORE EDITORIALE DI NETWEEK, IL PRIMO CIRCUITO DI MEDIA LOCALI A LIVELLO NAZIONALE (58 TESTATE E 41 SITI D'INFORMAZIONE).

I numeri spesso spiegano meglio di tante parole.
E i numeri de La Nostra Famiglia sono semplicemente straordinari:

Ogni giorno ci sono 1.095 bambini e ragazzi ospiti del ciclo diurno continuo con progetto riabilitativo e educativo; 164 bambini ricoverati nei Poli dell'Istituto Scientifico; 2.468 operatori che lavorano nelle 28 sedi dell'Associazione; 443 visite ed esami specialistici nei Poli ospedalieri e nei Centri di riabilitazione; 3.052 trattamenti ambulatoriali nei Centri di riabilitazione; 85 ricercatori in neuroscienze, psicopatologia, neurobiologia e tecnologie applicate; 346 studenti universitari nelle professioni sanitarie.

Basterebbero questi numeri per capire l'importanza che svolge questa benemerita istituzione fondata nel 1946 da don Luigi Monza e proseguita negli anni da un'altra figura carismatica come Zaira Spreafico e ora dalla presidente Luisa Minoli.

La Nostra Famiglia, però, non è una semplice realtà presente in sei regioni italiane che si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone. Che non è poco, come raccontano i suoi numeri. La Nostra Famiglia va oltre e lo spiega nel suo Bilancio di Missione: "La nostra missione è tutelare la dignità e migliorare qualità della vita - attraverso specifici interventi di riabilitazione delle persone con disabilità, specie in età evolutiva. Si fa carico della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna. E si propone di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze

LA NOSTRA FAMIGLIA: PIÙ DI 9 FAMIGLIE SU 10 SODDISFATTE DEI SERVIZI

Sono 4.538 i bambini e i ragazzi ricoverati e 24.469 le persone in carico nei centri di riabilitazione: La Nostra Famiglia pubblica il Bilancio di Missione 2019, con un occhio alla ricerca scientifica e alla generosità dei donatori.



scientifiche". **Il Bilancio di Missione non vuole semplicemente essere un resoconto dell'attività e dei servizi erogati, un mezzo per spiegare cosa e quanto fa agli utenti e agli stakeholders, ma anche come svolge questo compito mettendo in risalto la valenza etica sui dati economici e patrimoniali.**

Queste caratteristiche si toccano con mano nei tanti eventi che vengono promossi nelle varie sedi, nei momenti di convivialità che vengono organizzati per presentare un progetto nuovo o per raccogliere fondi necessari per costruire un nuovo pezzo di questa bella e grande casa. **Questa umanità, questa attenzione alla persona si vede tutti i giorni nelle sedi della Nostra Famiglia.** Lo posso testimoniare di persona frequentando con una certa assiduità la sede di Bosisio Parini, interagendo con molte persone che lavorano per questa benemerita istituzione e anche attraverso l'esperienza arricchente e virtuosa di mia moglie che autonomamente ha deciso di dedi-

care una piccola parte del suo tempo libero come volontaria. Quando parlo - o mi parlano - de La Nostra Famiglia associo subito questa struttura a un'immagine positiva, ai volti radiosi e pieni di amore che incontro spesso nei padiglioni di Bosisio Parini.

Tutte queste persone - dai giovani in cura al personale sanitario, dagli insegnanti ai volontari - riescono a nascondere la sofferenza che inevitabilmente porta con sé qualsiasi patologia medica per **far emergere la bellezza, il sorriso, la speranza.** E tutte queste caratteristiche si vedono nell'immagine di copertina del Bilancio di Missione, con il volto della bambina testimonial carico di fiducia, di gioia e forse anche di fede. I valori de La Nostra Famiglia sono sempre quelli indicati dal suo fondatore, il beato Luigi Monza: "L'Associazione prende il nome di "Nostra Famiglia" per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione saranno come padre, madre, fratelli e sorelle, per quanti li avvicineranno, così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che vi dovranno soggiornare".

Associo La Nostra Famiglia ai volti radiosi che si incontrano nei padiglioni.

Giancarlo Ferrario



A TIZIANO PIOVAN UN SALUTO CHE È UNA PROMESSA DI UN ARRIVEDERCI

Guardare quel grano e sentire il profumo del pane: se dovessimo trovare una frase per narrare la memoria del dottor Tiziano Piovan, neuropsichiatra infantile al Presidio di Riabilitazione di Pesian di Prato, useremmo proprio questa.

Tiziano, scomparso all'improvviso il 2 novembre mentre era al suo posto di lavoro, lascia a tutti il suo esempio nella **capacità di vedere in ogni bambino la scommessa per un domani migliore.**

Ha fatto parte della Nostra Famiglia per diversi anni, precisamente dal 1 aprile 2008, giorno della sua assun-

zione; si era da poco specializzato in Neuropsichiatria Infantile a Padova con ottimi risultati (70 con lode) dopo aver effettuato il suo tempo di specialità in Francia a Parigi. Ha lavorato assiduamente in ogni momento trascorso qui e non solo, mettendoci tutta la passione di **medico innamorato del suo servizio**, interessato ad esplorare e comprendere al meglio la situazione di ogni bambino e ragazzo e le dinamiche familiari, tenendo i rapporti con i colleghi all'interno della sede, costruendo la rete con i colleghi dei servizi territoriali, gestendo personale della scuola e di tante altre realtà. **Il dottor Piovan ha sempre fatto della sua professione una missione.**

E in questi anni abbiamo visto crescere la sua famiglia, il suo matrimonio con Erika, che amava più della sua vita, i suoi splendidi figli, prima Miriam, poi Anna Luce, e quattro anni fa Martino.

In un suo scritto di qualche anno



Tiziano Piovan

fa, scriveva: "Mi sono subito trovato bene sia per lo spirito da cui l'Associazione è animata sia per la professionalità con cui è condotta, ai suoi diversi livelli.

Apprezzo particolarmente l'attenzione alla persona e alla famiglia che vi accede e lo spirito di collaborazione tra i vari operatori nella ricerca di

strumenti e proposte per accogliere, alleviare e, ove possibile, superare disturbi e gravi disagi assai complessi e diversificati, ricorrendo a osservazioni metodiche scientifiche, ricerca ed innovazione, e attraverso un inestimabile bagaglio umano dei tanti che si adoperano all'interno dell'Ente.

Riconosco e sono grato delle quotidiane opportunità di crescita e progresso in questa vasta area che è l'intervento diagnostico-riabilitativo e del "prendersi cura".

Vogliamo esprimergli la nostra riconoscenza per tutto quello che ha donato a ciascuno di noi, che ha fatto a favore di tantissimi bambini e ragazzi, con uno stile di molto rispetto, di ascolto, di bene per l'altro. **Innamorato della vita, della sua famiglia e del sogno che tutti potessimo essere famiglia**, Tiziano ha assommatto a sé altissime competenze oltre che la fondamentale capacità di ascolto, di far sentire l'altro importante sempre, di entrare in relazio-

ne vera, proficua e semplicemente umana con chiunque. Siamo certi e consapevoli che Tiziano ha incarnato le parole del nostro fondatore, Beato Luigi Monza: *ognuno senta viva davanti a Dio e agli uomini la responsabilità di questi bambini, il compito che si assume lo porti a termine con amore e dedizione.*

La Direzione e gli Operatori tutti
La Nostra Famiglia di Piasan di Prato

IL SORRISO DI STEFANO: COSÌ LO RICORDANO I RAGAZZI DI MANDELLO

Il 26 ottobre ci ha lasciato Stefano Roverelli, educatore professionale che lavorava da molti anni presso il Centro di Mandello del Lario. Da tempo era assente dal lavoro per gravi problemi di salute, ma fino all'ultimo l'abbiamo sentito vicino: le videochiamate ci aiutavano a rimanere in contatto e il distanziamento, necessario con tutti, non ci permetteva di percepire la difficile lotta che stava affrontando.

I suoi saluti erano sorridenti come sempre, lo caratterizzava una gentilezza discreta e la disponibilità attenta ai bisogni degli altri. Ecco ora che cosa gli dicono i "suoi ragazzi" di Mandello: "Ciao Stefano, mi ricordo quando assieme facevamo la classifica del campionato e poi l'appendevamo in bacheca."

"Grazie della fiducia che mi hai dato. Quando ero triste mi facevi delle coccole super gradite. Non ti dimenticherò mai. Scusa se qualche volta ti ho fatto arrabbiare."

"Quante volte mi hai spronata a tirar fuori le mie capacità! «Su Martina che ce la puoi fare!» «Fate

largo che Martina sta faticando»". "Mi mancheranno i tuoi abbracci, gli OK, le testate; mi mancheranno le tue ricette e i bei momenti trascorsi insieme."

"Mi ricorderò sempre quando mi aggiornavi e ci confrontavamo sulle notizie e tu mi dicevi: «Sei il mio inviato del mattino»".

"Ricordo la tua sincerità e disponibilità. Ricordo quando giocavamo insieme a Otello e a Scala 40, quando mi portavi da mia sorella, cucinavamo e mangiavamo insieme... Ricordo quando in piscina abbiamo passato dei bei momenti."

"Mi offrivi il thè e mi chiedevi quanto zucchero volessi, poi mi dicevi «quanto sei golosa»".

"Mi mancheranno molto le tue battute spiritose. Patty come è andata la domenica con il tuo amico, hai fatto shopping? Patty, che bella tinta per nascondere i capelli bianchi. Patty, nonostante sei andata in America, non conosci l'inglese! Patty, sei triste? Parliamo un po'? Patty, perché mi chiedi sempre se sono arrabbiato? Lo sai che ti voglio bene!"



Stefano Roverelli

"Grazie perché mi sapevi ascoltare e capire e ti accontentavi del mio sorriso che ti rendeva felice. E mi dicevi «i tuoi occhi brillano come le stelle del cielo!»".

Grazie di tutto Stefano. Siamo certi che ora vedi una luce ancora più grande delle stelle: una luce misteriosa che darà senso anche alla tristezza e al dolore di questi giorni.

Operatori e ospiti
de La Nostra Famiglia di Mandello

A person wearing a light blue button-down shirt and a beige apron is holding a tablet computer. They are standing in a bakery, with wooden trays filled with various breads and pastries visible in the background. The lighting is warm and focused on the person and the bread.

SPORTELLO LAVORO: UN'OPPORTUNITÀ PER LE AZIENDE

**UN PROGETTO DI INCLUSIONE E INSERIMENTO
LAVORATIVO PENSATO DA LA NOSTRA FAMIGLIA IN
COLLABORAZIONE CON BENNET: I RISULTATI DI UN
SODALIZIO CHE DURA DA DUE ANNI.**

Alessia ha 22 anni, vive a Como e tutte le mattine prende il pullman per recarsi al lavoro, come addetta alle vendite presso il reparto di panificazione e pasticceria del punto vendita Bennet di Montano Lucino: ha potuto mettere a frutto le competenze acquisite nel percorso di formazione professionale presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

I colleghi la apprezzano e lei sente di essere valorizzata, artefice della propria vita e felice della sua autonomia, non solo finanziaria.

Anche Marta, 23 anni, è stata assunta da Bennet: lavora al punto vendita di Erba, inserita nella squadra come addetta alle pulizie, dopo un percorso di avviamento al lavoro presso il Centro Diurno de La Nostra Famiglia di Como: *“Ogni giorno quando esce per andare al lavoro è così contenta che sembra stia andando ad una festa, nonostante i turni partano dalle 6 del mattino”*, racconta la sua mamma. Del suo lavoro Marta dice al tutor che la sta seguendo: *“Mi soddisfa tanto, perché ho trovato persone che mi hanno insegnato a sviluppare diverse competenze”*.

Alessia e Marta sono tra le persone con disabilità intellettiva destinatari di un progetto di inclusione e inserimento lavorativo pensato da La Nostra Famiglia in collaborazione con Bennet.

“Grazie alla collaborazione attivata da due anni con lo Sportello Lavoro Nostra Famiglia nello sviluppo del progetto “Disabili al lavoro”: inclusione, formazione e sviluppo, si concretizza il nostro impegno verso le persone ed i territori in cui Bennet è radicata, per poter generare impatti socioeconomici positivi” spiega **Adriano De Zordi, Amministratore Delegato di Bennet** e continua: *“Un lavoro che si attua con l’analisi e l’individuazione delle posizioni di lavoro per l’inserimento personalizzato delle persone con disabilità all’interno di ciascun punto vendita, studiando i processi di lavoro e le attività che li compongono”*.

In un secondo momento si procede con un’analisi approfondita e condivisa con il lavoratore delle conoscenze e competenze possedute, garantendo anche il sostegno di un tutor nelle prime fasi di inserimento nel punto vendita Bennet.

Per garantire il successo nel processo di inclusione lavorativa, la buona conoscenza delle postazioni di lavoro previste e l’analisi approfondita delle competenze, delle propensioni e delle attitudini devono necessariamente sposarsi ad altre peculiarità, come spiega **Cristina Panzeri, responsabile dello Sportello Lavoro** La Nostra Famiglia: *“È necessario prevedere un matching tra le caratteristiche individuali del lavoratore con disabilità e le necessità lavorative dell’azienda, per assegnare a ciascun aspirante lavoratore una posizione e un incarico appropriato e sostenibile”*.

Il progetto “Disabili al lavoro: inclusione, formazione e sviluppo” ha così innescato una catena virtuosa, che nel corso del tempo ha dato i suoi frutti: sono stati inseriti 17 lavoratori negli Ipermercati Bennet delle provincie di Lecco, Como, Monza e Brianza ed ora è in corso una prima spe-

rimenziazione anche sul territorio di Brescia e Novara.

Si tratta di giovani alle prime esperienze lavorative, che provengono da percorsi di formazione e riabilitazione presso i centri de La Nostra Famiglia di Bosisio, Castiglione Olona e Como e di ragazzi segnalati dai servizi del territorio, in forza della comune partecipazione alla rete dei servizi provinciali - come nel caso della Provincia di Como.

“La Nostra Famiglia, grazie al suo Sportello Lavoro, ha avviato percorsi di orientamento personalizzato e collocamento al lavoro di soggetti con disabilità, utilizzando il Sistema Dotale di Regione Lombardia”, spiega la **Direttrice Generale Regionale Francesca Pedretti**: *“Abbiamo preso in carico persone con diverse tipologie di disabilità - fisica, psichica e sensoriale - iscritte al Collocamento Mirato per la valutazione delle competenze, l’analisi delle mansioni lavorative ipotizzate, l’inserimento lavorativo mirato, il tutoring per i primi mesi di lavoro in azienda. Per questo ringrazio il dott. Andrea Gelpi, già direttore del personale di Bennet, che ha creduto fortemente all’integrazione al lavoro di persone con disabilità e promotore della progettualità condivisa con Bennet”*.

“Le nostre persone sono il cuore pulsante dell’azienda” spiega **Silvio Giorni, Capo Progetto per la Direzione Risorse Umane di Bennet** e continua: *“Nella selezione del personale rivestono un ruolo fondamentale la provenienza dal territorio e la passione e grazie alla convenzione con l’Istituto La Nostra Famiglia abbiamo modo di dare un segnale forte e un aiuto concreto alle comunità locali”*.

Cristina Trombetti



IN DIRITTURA DI ARRIVO LA NUOVA SEDE DI COMO

IL CENTRO CONSENTIRÀ A PIÙ DI 600 FAMIGLIE DEL TERRITORIO DI ACCEDERE A PERCORSI DI RIABILITAZIONE PER I LORO FIGLI.

“I bambini al centro” è il nome che abbiamo dato al progetto di raccolta fondi per l’acquisto degli arredi del nuovo Centro di Riabilitazione di Como, ma è anche l’auspicio di vedere bambini e ragazzi varcare al più presto la porta del nuovo immobile ormai in via di ultimazione in via Canturina.

Contiamo che questo possa avvenire nel corso del mese di febbraio.

In queste settimane la ditta costruttrice consegnerà l’immobile e si potrà dare il via all’iter per le necessarie autorizzazioni per **trasferire l’attività dall’attuale stabile di proprietà del Comune, le cui caratteristiche non sono più adeguate ad ospitare attività di riabilitazione, alla nuova costruzione, che si è potuta realizzare su un terreno donato da un benefattore.** Potrà così continuare la presenza nella Città di Como avviata nel 1975 e che oggi consente a più di 600 famiglie del territorio comasco di accedere a percorsi di riabilitazione per i loro figli. La costruzione insiste su un’area di circa 4.000 metri

quadri, con una superficie coperta di circa 1.400 su un unico piano, costituito da **quattro corpi rettangolari, ciascuno dei quali con una destinazione d’uso in relazione alle attività mediche e riabilitative svolte,** identificabili anche cromaticamente per favorire l’orientamento delle persone che accederanno ai servizi: area reception in color avorio; area clinico-sanitaria in color arancione-mattone con 11 studi dedicati; area riabilitazione in color verde salvia con 13 locali; area dedicata alle riabilitazione dei bambini con disturbi dello spettro autistico in color azzurro (8 locali di riabilitazione). Ora siamo impegnati nelle azioni di raccolta fondi per l’acquisto di arredi ed attrezzature.



CON I “BAMBINI AL CENTRO” LA PRIMA ESPERIENZA DI CROWDFUNDING

Tra le varie azioni per sostenere l’acquisto degli arredi del nuovo Centro di Riabilitazione di Como vi è anche la prima esperienza, per La Nostra Famiglia, di crowdfunding, termine in traducibile che deriva dall’unione di due termini: crowd (trad: folla) e funding (trad: finanziamento) che danno vita al **fenomeno del finanziamento collettivo volto a sostenere - attraverso la raccolta di fondi online - idee e progetti** che altrimenti si svilupperebbero in tempi molto più dilatati. Il crowdfunding unisce il beneficio economico con quello della sensibilizzazione: è un’occasione per rafforzare i legami,

crearne di nuovi e raccontare le azioni portate a termine con il denaro che si riuscirà a raccogliere. Il progetto è ospitato su For Funding, la piattaforma di Intesa Sanpaolo che aiuta le organizzazioni non profit selezionate a raccogliere donazioni per realizzare i loro progetti. Intesa Sanpaolo non percepisce alcuna commissione dalle organizzazioni, né dai sostenitori e così il contributo che vorrete dare sarà interamente destinato al progetto. **Accedere alla piattaforma è semplice: basta andare su www.forfunding.intesasanpaolo.com e cercare La Nostra Famiglia.**

Giovanni Barbesino

*Responsabile Comunicazione e
Raccolta fondi*

BONIFICO BANCARIO

È possibile sostenere il progetto di Como anche con un bonifico che aiuterà a raggiungere l’obiettivo che ci siamo posti di € 60.000. Qui tutti gli estremi.

BENEFICIARIO: For Funding
Intesa San Paolo **IBAN:
IT32030690960610000
047402**

CAUSALE: Famiglia20.

UN AIUTO ANCHE DA BENNET

I Clienti Bennet possono sostenere il nuovo Centro di Riabilitazione di Como grazie ai punti spesa e alla Carta Bennet Club: infatti, donando 500 punti si contribuisce all’acquisto degli arredi del Centro. Un grande grazie ai Clienti Bennet che già nel 2019 hanno donato i propri punti, permettendoci di raccogliere € 9.032.

PROTEGGIAMOLI DAL COVID-19: LA GENEROSITÀ NON SI FERMA

Dall’inizio della pandemia non è mai mancata l’attenzione verso la nostra **campagna di raccolta fondi #Proteggiamoli dal Covid-19 per fare fronte alle tantissime nuove esigenze che sono sorte nelle nostre strutture.** Molti sono stati i lettori del Notiziario e gli amici che hanno continuato a sostenerci, così come si è aggiunta ad altri enti benefici la **Fondazione Credito Valtellinese.** Anche la Conferenza Episcopale Italiana è stata ed è in prima linea nell’emergenza con

interventi sul territorio per sostenere persone e famiglie in situazioni di povertà o di necessità e per supportare strutture sanitarie ed ospedali. **Grazie ai fondi del 8x1000 la Conferenza Episcopale Italiana ha sostenuto anche il nostro grande sforzo per proteggere operatori e bambini.** Per continuare a rendere possibile l’aiuto della Chiesa in Italia è possibile donare sull’Iban IT11A0200809431000001646515 causale: SOSTEGNO SANITÀ. ■

CAVA DE' TIRRENI: QUASI TERMINATO IL NUOVO STABILE

**AFFIANCHERÀ VILLA RICCIARDI CON
8 STUDI CLINICI DEDICATI E 27 BOX RIABILITATIVI.**

Nella cittadina di Cava de' Tirreni, chiamata dai tempi di Goethe la Piccola Svizzera in provincia di Salerno, con il mese di febbraio si concluderanno i lavori di ampliamento della sede della Nostra Famiglia, grazie al nuovo immobile che affiancherà Villa Ricciardi, che oggi ospita tutte le attività di riabilitazione.



L'azienda impegnata nella costruzione infatti consegnerà l'edificio che si sviluppa su 4 piani e che è direttamente collegato allo stabile esistente.

Nel nuovo immobile avranno sede la reception, l'area clinico-sanitaria con 8 studi dedicati, le aree di riabilitazione con 27 appositi spazi, le sale di formazione e le sale riunioni. In una parte dell'immobile saranno ospitate anche le attività della Fondazione Sinapsi con la quale l'Associazione collabora da anni. In questi mesi si sta procedendo con l'acquisto degli arredi e delle attrez-

zature necessarie all'allestimento di tutti gli spazi di riabilitazione e per i servizi amministrativi e generali. Negli scorsi mesi grazie al sostegno di molti amici della sede (fondazioni, aziende, singole persone, club di servizio) siamo riusciti a coprire i costi dell'acquisto. A tutti il grazie per questo decisivo sostegno. Confidiamo che nella primavera inoltrata, dopo aver ottenuto le necessarie autorizzazioni, il nuovo immobile possa accogliere operatori, bambini e famiglie.

Giovanni Barbesino



A MANDELLO UN'ACCOGLIENZA DI QUALITÀ ALL'ALTEZZA DI TUTTI

**GRAZIE A FONDAZIONE CARIPLO E AD ALTRI ENTI
BENEFICI, REALIZZATI INTERVENTI DI AMPLIAMENTO
E RISTRUTTURAZIONE DEL CENTRO.**

**Nel corso del 2019
la sede di Mandello è
stata interessata da un
importante intervento
di adeguamento degli
impianti di riscaldamento
dell'intero stabile, di rifacimento
dei serramenti e
di ampliamento
dell'Ambulatorio.**

La sede, inaugurata nel 1986 e intitolata per volontà della figlia Teresa alla memoria dei coniugi Giovanni e Giustina Monti, donatori del terreno, è stata una delle prime esperienze di residenzialità "a misura di famiglia" **offerta a persone giovani o adulte con disabilità motorie gravi**, le cui famiglie avevano difficoltà a prendersi cura di figli che richiedevano assistenza e cure molto intense. Negli anni, alla Residenza Sanitaria per Disabili (RSD) si è affiancato

l'ambulatorio destinato alla riabilitazione neurofisiologica e alla neuropsichiatria infantile. Inoltre è presente una comunità di Piccole Apostole della Carità, che condividono la vita degli ospiti e, in collaborazione con gli operatori, svolgono attività di volontariato.

Il progetto di adeguamento si è potuto realizzare grazie al contributo di Fondazione Cariplo e a risorse proprie dell'Associazione.

Contemporaneamente si è provveduto ad acquistare nuovi arredi per i nuovi spazi dell'ambulatorio e si è colta l'occasione per migliorare la dotazione del laboratorio di informatica della RSD e rinnovare alcuni arredi di quest'ultima.

Ciò è stato possibile grazie al **progetto "un'accoglienza di qualità all'altezza di tutti"** teso ad adeguare la struttura alle esigenze di tutti: i bambini dell'ambulatorio e gli adulti con disabilità residenti. **Il progetto è stato sostenuto dalla Fondazione comunitaria del Lecchese onlus e da Spreafico Francesco & Fratelli S.p.A.** ■

IL SOSTEGNO DI IPERAL

Da ottobre a novembre i clienti di Iperal hanno scelto a chi destinare i punti spesa, premiando le associazioni meritevoli di aiuto, grazie al progetto "La spesa che fa bene - Iperal per il sociale". L'iniziativa è rivolta alle ONLUS attive sul territorio: tra queste, nell'area Lecco - Como, vi è **La Nostra Famiglia con il Centro di Mandello del Lario, scelta da Iperal con la Fondazione AG&B Tirelli per il progetto "Un'accoglienza all'altezza di tutti"**. Donando i punti spesa alla Nostra Famiglia, i clienti Iperal delle province di Lecco e Como hanno potuto contribuire all'acquisto degli arredi dell'ambulatorio di riabilitazione e della residenza sanitaria.



L'ARTE DIVENTA MEDICINA E CANTA I VERSI DI FABRIZIO DE ANDRÉ

**LUIGI PICCININI, PRIMARIO DI RIABILITAZIONE
FUNZIONALE PEDIATRICA, HA IDEATO IL PROGETTO ARS
MEDICA, PER PORTARE LE OPERE D'ARTE IN OSPEDALE.
LA PRIMA È QUELLA DI MARCO NEREO ROTELLI.**

«Gioia e dolore hanno il confine incerto, nella stagione che illumina il viso». La frase di Fabrizio De André, cantata in Ave Maria (1971, da La buona novella) si espande, come una preghiera a colori, al centro di una grande opera firmata da Marco Nereo Rotelli.

Il quadro è il primo del progetto Ars Medica, ideato da Luigi Piccinini, primario del reparto di Riabilitazione funzionale dell'Istituto scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini (Lecco), un centro di riabilitazione pediatrica che si occupa di curare bambini affetti da lesioni cerebrali congenite e acquisite, e ospita ricoveri - appunto - riabilitativi. Il progetto vuole portare all'interno dell'ospedale un'arte dal valore simbolico e salvifico, grazie agli artisti che si metteranno a disposizione gratuitamente, per regalare un sollievo alle famiglie che passano lunghi periodi in questi luoghi, dove spesso si consuma il dolore.

«I bambini vengono in ospedale accompagnati dai genitori - spiega al "Corriere" Piccinini - per il recupero di funzioni che hanno perso o a causa di lesioni o per interventi chirurgici che hanno subito. Per questo ho pensato di abbellire gli spazi, non solo dal punto di vista estetico». **Per superare le classiche immagini «riempitive» dei reparti di degenza pediatrica, «ho immaginato un salto di qualità per comunicare anche con il genitore, un sostegno che chiamerei estetico-emotivo»,** racconta ancora il primario. «Per cui

sto chiedendo ad alcuni artisti di realizzare un'opera significativa. La mia idea iniziale era quella di avere dei disegni sui muri, in modo che l'opera facesse parte dell'ospedale e non fosse commercializzabile». Così il titolo Ars Medica mette vicine la medicina, «scienza che dovrebbe lasciare poco spazio alla fantasia e all'immaginazione», all'arte, che si affida a un concetto più astratto. A volte consolatorio.

Marco Nereo Rotelli (Venezia, 1955), pittore e scultore, lavora anche con le luci e fa dialogare le figure e le diverse tipologie di sapere in giochi visivi e poetici.

La tecnica della sua opera però non poteva essere realizzata su muro, dunque Rotelli ha regalato un quadro monumentale, 6 metri quadrati di tela, dall'emozionante impatto visivo. «Ho scelto Rotelli perché è un pittore concettuale, lavora molto sulla parola e avevo a cuore l'idea di far passare un messaggio verbale; e che ci fosse un'interrelazione fra la parola, l'immagine, il contenuto. Quindi abbiamo scelto la canzone di De André perché il quadro, che è appena stato fissato all'ingresso del reparto, possa dare un messaggio ai genitori dei piccoli pazienti, e in particolare alle mamme. Dato che questa canzone è un inno alla maternità», un conforto simbolico per le numerose madri che passano da lì.

Un'opera che può essere letta su più livelli, ha spiegato Piccinini: un primo impatto è visivo e rimanda subito ai colori, alla grandezza; poi si intravedono le parole, e ci si domanda quale sia la loro origine, scoprendo che si tratta di una canzone, per poi arrivare ad ascoltarla. **Un percorso che dall'immagine si fa consolazione, pensiero, musica.** «È un processo non proprio immediato ma di coinvolgimento graduale



Luigi Piccinini

dell'osservatore. In qualche modo Rotelli riprende l'idea di Giordano Bruno delle imagines agentes, cioè le immagini in grado di creare pensieri, anche quando ti allontani dal quadro, e che continuano a lavorare dentro di te per tirare fuori quello che hai».

Accanto all'opera, fa sapere il primario, sarà aggiunta una legenda QR code, grazie alla quale si potranno avere informazioni sull'autore e, in questo caso, sulla canzone. Gli artisti futuri non sono ancora confermati ma ognuno di loro darà la sua interpretazione del senso di Ars Medica.

Un'offerta artistica nel segno della rigenerazione che, nel binomio Rotelli-De André rende omaggio alle famiglie strette nel dolore, e in particolare a quella miracolosa «stagione di essere madre».

Jessica Chia

Articolo pubblicato sul
Corriere della Sera
il 5 novembre 2020



PIZZIOL:

“LA NOSTRA FAMIGLIA È COME IL CHICCO CHE GERMOGLIA”

IN OCCASIONE DELLA MEMORIA DEL FONDATORE LUIGI MONZA, IL VESCOVO DI VICENZA HA VISITATO LA SEDE DELL'ASSOCIAZIONE CON RAPPRESENTANTI DEL COMUNE.

Il vescovo Beniamino Pizziol il 30 settembre ha incontrato le famiglie e gli operatori della sede di Vicenza.

L'occasione è stata la celebrazione in memoria del beato Luigi Monza, fondatore de La Nostra Famiglia: monsignor Pizziol ha celebrato la Santa Messa nel piazzale della struttura, nel rispetto delle norme anti Covid, alla presenza di bambini, familiari, operatori ed autorità civili: “La Nostra Famiglia a Vicenza è come un chicco che caduto in terra germoglia e porta frutto e questo è rappresentato dai servizi riabilita-

tivi che vengono svolti a favore dei bambini con difficoltà”, ha detto il vescovo, che poi si è soffermato sulla figura del buon Pastore che sa essere davanti al gregge per condurlo, ma anche in mezzo per conoscerne le caratteristiche e infine in coda per incoraggiare chi sta facendo fatica. Ha concluso ringraziando tutti coloro che ogni giorno si prodigano per il bene dei bambini.

Al termine la visita del Centro e dei lavori di adeguamento, accompagnato dal vicesindaco Matteo Tosetto e dai vertici regionali de La Nostra Famiglia.

Tali lavori -importanti per garantire gli standard necessari per svolgere le attività riabilitative- hanno richiesto un importante

impegno economico da parte del Comune di Vicenza.

La Nostra Famiglia a Vicenza è presente dal 1975 ed eroga prestazioni per il recupero funzionale e sociale di bambini con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali. Esercita in convenzione con il sistema sanitario regionale ed è riconosciuto come polo specializzato per le certificazioni dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA). Attualmente si prende cura di 800 bambini del territorio vicentino.

Effettua un approccio interdisciplinare per il recupero funzionale di disabilità che richiedono interventi di tipo diagnostico-valutativo e terapeutico intensivo. ■

A MARENO DI PIAVE UN AIUTO DA REGIONE VENETO E UE

I FONDI SARANNO DESTINATI ALL'ACQUISTO DI ATTREZZATURE E DISPOSITIVI PER LA SICUREZZA.

Il Fondo Sociale Europeo (FSE) - il principale strumento utilizzato dall'Unione Europea per promuovere l'occupazione e l'integrazione sociale - ha erogato tramite la Regione Veneto 9.000 euro in favore del centro di lavoro guidato di Mareno di Piave.

Il Centro avvia e colloca al lavoro persone con disabilità che hanno bisogno di sviluppare le loro capacità professionali, al fine di poter realizzare il pieno inserimento in normali aziende.

Il fondo sarà destinato a coprire le spese per l'acquisto dei dispositivi di sicurezza e delle attrezzature per la riorganizzazione delle attività, dopo la forzata chiusura per l'emergenza sanitaria.



GENEROSITÀ SU DUE RUOTE: CONTRIBUTO DEL MOTO CLUB DI SPRESIANO AL CENTRO DI CONEGLIANO

Una delegazione del Treviso Scooter Moto Club, con il Presidente Nereo Cappelletto, il 25 ottobre ha donato **un contributo, frutto della generosità dei soci, a favore dei bambini che frequentano il Presidio di Conegliano.**

Ad accogliere i motociclisti la Direttrice Manuela Nascimben, che dopo i saluti iniziali ha illustrato le attività che quotidianamente vengono svolte presso il Presidio, a partire dalla ricerca, cura, riabilitazione affinché ogni bambino possa sviluppare le proprie potenzialità per una migliore qualità di vita.

Il Moto Club, nato nel 2002, è composto da amici legati dalla passione per i viaggi su due ruote: negli anni il numero del gruppo è cresciuto fino ad arrivare a 380 iscritti.



Nella targa consegnata a La Nostra Famiglia è ben espresso lo stile del club: **l'amicizia viaggia su due ruote.** Non solo viaggi ma anche

tanta solidarietà: infatti in questi anni il Moto Club ha **organizzato diverse iniziative per la raccolta fondi.** ■



INDIVIDUATI I CORRELATI ANATOMICI DELLA DISLESSIA FONOLOGICA E SUPERFICIALE

GRAZIE A TEST NEUROPSICOLOGICI SOMMINISTRATI IN TEMPO REALE DURANTE LA RIMOZIONE DI TUMORI CEREBRALI, UN GRUPPO DI RICERCA ITALIANO HA EVIDENZIATO I SUBSTRATI NEUROANATOMICI DELLA LETTURA AD ALTA VOCE. LO STUDIO È STATO PUBBLICATO SU HUMAN BRAIN MAPPING.

La dislessia fonologica e la dislessia superficiale sono localizzate in precise aree del cervello, che un gruppo di ricerca italiano è riuscito a identificare grazie a test neuropsicologici somministrati in tempo reale durante interventi di awake surgery per la rimozione di tumori cerebrali.

Il lavoro, pubblicato su Human Brain Mapping, una delle più rinomate riviste mondiali di neuroimaging che si occupa della ricerca e della localizzazione delle funzioni cerebrali, nasce dalla **collaborazione tra l'IRCCS Medea, la SOC Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Integrata di Udine e l'Università di Milano-Bicocca.**

I ricercatori hanno analizzato le strutture neuroanatomiche che sono alla base della qualità della lettura in un gruppo di 49 pazienti mentre venivano operati da svegli (awake surgery) per la rimozione di neoplasie cerebrali che coinvolgevano l'emisfero sinistro. Rispetto alla metodica tradizionale è stato usato un approccio molto più preciso (real-time neuropsychological testing) appositamente per identificare e monitorare funzioni cognitive più complesse.

L'approccio - sviluppato nel 2016 in collaborazione tra la SOC Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Integrata di Udine e l'IRCCS Medea - consente di **monitorare intra-operatoriamente**

Il paziente sveglio e collaborante consente un monitoraggio ideale di ciò che sta avvenendo durante la chirurgia, riducendo il rischio di danni funzionali.

il funzionamento cognitivo a 360 gradi, usando una testistica innovativa più elaborata sullo status funzionale del paziente espresso come percentuale di accuratezza nelle risposte.

I pazienti sono stati sottoposti ad una sequenza di diversi compiti neuropsicologici, come per esempio comprensione, denominazione di immagini, ripetizione, test percettivi e test motori, memoria, che si alternano e si ripetono continuamente, incluso il compito di lettura di parole e di pseudo-parole, fino alla fine della resezione.

Analizzando le risonanze e i dati intra- e post-operatori, **sono stati identificati i correlati anatomici alla dislessia fonologica nella via dorsale dell'emisfero sinistro,** includendo l'opercolo Rolandico, il giro frontale inferiore, il giro pre-centrale, giro sopramarginale, insula e parti del fascicolo longitudinale superiore, mentre i correlati della dislessia superficiale coinvolgono la via ventrale, includendo il giro temporale medio e inferiore e parti del fascicolo fronto-occipitale inferiore e del fascicolo longitudinale inferiore sinistro.

“Queste analisi ci hanno dato un'ulteriore conferma di come le funzioni più complesse lavorino in rete, cioè coinvolgono più strutture” spiega **Barbara Tomasino, responsabile scientifico del Polo friulano dell'IRCCS Medea:** “Le immagini funzionali della risonanza

cerebrale insieme all'uso del navigatore, che mostra sull'immagine di risonanza la posizione intraoperatoria corretta, forniscono poi un quadro anatomico ed un orientamento di supporto a quello che noi osserviamo durante l'intervento”.

“Il punto di partenza è la necessità in determinati tumori cerebrali a lenta crescita di ottenere un'asportazione tumorale quanto più radicale possibile”, spiega il dottor Miran Skrap: “Per raggiungere questo scopo è spesso necessario operare in anestesia locale così che il paziente sveglio e collaborante possa di fatto consentire un monitoraggio ideale di ciò che sta avvenendo durante la chirurgia, riducendo di molto il rischio di danni funzionali. Se per le funzioni cerebrali semplici questo monitoraggio è relativamente semplice, esso appare ben più complesso per delle funzioni cognitive superiori. Come si può immaginare l'orizzonte di funzioni da identificare è molto esteso e di diversa complessità”.

Il presente studio mostra come l'approccio di analisi ideato dal gruppo udinese possa essere altamente predittivo delle prestazioni di lettura post-operatoria. Inoltre, conoscendo il potenziale di recupero di questa abilità, la chirurgia può essere più incisiva a beneficio della prognosi e, non ultimo, può contribuire ad aumentare la comprensione dei meccanismi coinvolti in una certa attività cognitiva. ■



AVVIATA LA CREAZIONE DI UN CENTRO REGIONALE DI RISORSE BIOLOGICHE

IL PROGETTO HI-BAD, DI CUI L'IRCCS MEDEA È PARTNER, È RISULTATO UNO DEI MIGLIORI 11 PROGETTI AMMESSI NELL'ECOSISTEMA SALUTE E LIFE SCIENCE AL BANDO REGIONALE "CALL HUB RICERCA E INNOVAZIONE".

Si chiama HI-BAD e consentirà una gestione efficace dei dati clinici, integrando le informazioni disponibili presso le diverse strutture sanitarie e di ricerca, con l'obiettivo di utilizzare tali dati nella clinical research, anche con il supporto di strumenti di Artificial Intelligence (AI) e Machine Learning.

Il progetto, sviluppato da Advice-Pharma assieme a BioRep Srl, società del Gruppo Sapia, IRCCS Eugenio Medea e Diabetes Diagnostics Srl, è risultato uno dei migliori 11 progetti ammessi nell'ecosistema salute e life science su 78 progetti totali presentati al bando regionale "Call HUB ricerca e innovazione".

L'obiettivo di HI-BAD è la costruzione di un sistema integrato di raccolta di campioni biologici e dati clinici per la ricerca biomedica, supportato da servizi biotecnologici e digitali ai massimi livelli di qualità.

Il Progetto prevede due studi clinici che richiedono acquisizione ed elaborazione di ingenti quantità di dati multimodali e lo sviluppo di strumenti innovativi di intelligenza artificiale e machine learning, per individuare nuovi biomarcatori e

definire affidabili criteri diagnostici e prognostici. Gli studi prevedono la raccolta e la preservazione di campioni biologici. Il primo studio clinico riguarderà i bambini affetti da disturbi del neurosviluppo, il secondo riguarderà la caratterizzazione dei soggetti "prediabetici" (a rischio di sviluppare diabete di tipo 2).

La piattaforma digitale fornirà quindi strumenti informatici per il trattamento e l'analisi di grandi quantità di dati, la validazione di ipotesi scientifiche e la generazione di nuove ipotesi interpretative.

L'obiettivo finale è la creazione di una infrastruttura di archiviazione informatica e interrogazione dei database clinici collegati alla nuova biobanca, che in futuro andrebbe a integrarsi con le strutture per la ricerca dello Human Technopole (ex sede Expo 2015) di Milano. ■



DAL PIPISTRELLO ALL'UOMO: L'EVOLUZIONE DEL NUOVO CORONAVIRUS

NEL GENOMA DEL VIRUS CI SONO REGIONI MENO "PROPENSE" ALLA MUTAZIONE, CHE POTREBBERO RAPPRESENTARE UN BUON TARGET PER LO SVILUPPO DI ANTIVIRALI E VACCINI. LO STUDIO SU SARS-COV-2 DELL'IRCCS MEDEA.

Le infezioni da Coronavirus hanno solitamente un'origine animale (sono zoonosi).

L'analisi del genoma virale è quindi fondamentale per aiutare a comprendere le origini e la rapida espansione di Covid-19.

In particolare, lo studio dell'evoluzione del genoma di SARS-CoV-2 può **mettere in luce caratteristiche genetiche che hanno permesso a questo virus di compiere il salto di specie e di infettare l'uomo.**

I ricercatori Rachele Cagliani, Diego Forni e Manuela Sironi dell'IRCCS Medea in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano si sono

quindi concentrati sull'evoluzione del genoma di SARS-CoV-2 comparandolo con quello del virus più simile fino ad ora identificato, un virus che infetta i pipistrelli della specie *Rhinolophus affinis* e che ha una identità di sequenza del 96% con il virus umano di Covid-19. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista *Journal of Virology*.

"Abbiamo analizzato i geni dei ceppi disponibili di SARS-CoV-2 e li abbiamo confrontati con i geni corrispondenti nel virus del pipistrello", spiegano i ricercatori: **"volevamo capire come la selezione naturale abbia modellato il genoma del nuovo Coronavirus umano"**.

I risultati ottenuti hanno evidenziato che **regioni diverse del genoma virale evolvono con una diversa velocità**, in altre parole ci sono regioni genomiche che non tollerano

(o tollerano poco) l'inserimento di mutazioni che possano portare ad un cambiamento nella sequenza proteica. Queste regioni rappresentano un buon target per lo sviluppo di antivirali e vaccini, appunto perché meno propense ad essere soggette a cambiamenti.

I ricercatori hanno anche dimostrato che la selezione naturale ha favorito l'insorgenza di cambiamenti in tre proteine di SARS-CoV-2 rispetto alle proteine presenti nel virus del pipistrello. La limitata pressione selettiva diretta verso SARS-CoV-2 fa supporre che il progenitore comune di questo virus e di quello del pipistrello fosse già dotato delle caratteristiche necessarie e sufficienti per infettare la nostra specie. ■



LA PIMPA IN UNA APP INNOVATIVA PER BAMBINI CON AUTISMO

L'INIZIATIVA - PROMOSSA DA IRCCS EUGENIO MEDEA, RAI E QUIPOS - È SVILUPPATA NELL'AMBITO DEL PROGETTO AUTITEC - SOLUZIONI TECNOLOGICHE PER L'AUTISMO.

La Pimpa, il celebre personaggio creato da Altan e protagonista di una serie animata in onda tutti i giorni su Rai Yoyo, diventa protagonista di una App per tablet a sostegno di bambini con autismo.

L'iniziativa, sviluppata nell'ambito del progetto AutiTec - Soluzioni Tecnologiche per l'Autismo, nasce dalla collaborazione di Rai Ragazzi, Rai CRITS e Centro di Produzione di Torino con l'IRCCS Eugenio Medea, Polo di Bosisio Parini (LC) - Unità di Psicopatologia dello Sviluppo, capofila del progetto.

“L'autismo è una condizione che influenza tutti gli aspetti della quotidianità”, spiega il Dott. Massimo Molteni, responsabile dell'area di ricerca e clinica in Psicopatologia dello sviluppo dell'IRCCS Eugenio

Medea: “per consentire una piena inclusione è necessario individuare - anche attraverso la tecnologia - accorgimenti che **consentano a questi bambini di usufruire delle opportunità di gioco e di interazione con il mondo, partendo dalle caratteristiche del loro funzionamento**: AutiTec nasce proprio per adattare gli strumenti esistenti a queste esigenze”.

Per il direttore di Rai Ragazzi, Luca Milano **“i cartoni animati sono un potente strumento di inclusione e interazione**, e la Pimpa - colora-

ta, fantasiosa e profonda - si presta perfettamente al progetto”.

L'App, sviluppata con la consulenza di Studio Base2, costituisce uno strumento di supporto ai processi riabilitativi e prevede l'utilizzo di contenuti d'eccellenza.

Il fumettista Altan, padre della Pimpa, e la Quipos, casa di produzione insieme alla Rai del cartone animato, hanno aderito all'iniziativa mettendo a disposizione tre episodi della serie, in onda su Rai Yoyo: "Il signor inverno", "Il vestito di Armando" e "La casa colorata". "Pimpa sa stare con tutti i bambini del mondo" ha detto Coleta Gorla, direttrice generale della Quipos s.r.l. L'équipe medico-scientifica del progetto ha individuato nei tre episodi alcuni punti specifici di diffici-

le comprensione per un bambino con diagnosi di autismo. L'inserimento di una voce narrante, quella di Lorenzo Branchetti, introduce stimoli verbali e approfondimenti, che facilitano la comprensione dei passaggi più critici.

“L'App è uno degli esempi di come le tecnologie interattive applicate all'ambito televisivo possano essere utilizzate per valorizzare i contenuti editoriali”, spiega Gino Alberico, Direttore Rai - CRITS, arricchendone l'esperienza di fruizione su diverse piattaforme e rendendoli idonei anche per utilizzi diversi quali l'abilitazione, la riabilitazione e la didattica”. In questa prima fase ci si è posti l'obiettivo di valutare la fruibilità

e l'efficacia dello strumento prevedendo la sperimentazione sui bambini con autismo nel polo IRCCS di Bosisio Parini.

Il Progetto AutiTec, co-finanziato da Fondazione Cariplo, è promosso dal capofila IRCCS Eugenio Medea, Polo di Bosisio Parini (LC) - Unità di Psicopatologia dello Sviluppo, in collaborazione con la Rai e in partnership con la Fondazione ASPHI onlus che aiuterà a valutare l'accessibilità delle soluzioni individuate e la Fondazione Cluster regionale Lombardo delle Tecnologie per gli Ambienti di vita, che promuove e diffonde le innovazioni per le situazioni di fragilità. ■

REHABTECH: PARTITO A OTTOBRE IL MASTER UNIVERSITARIO SULLE TECNOLOGIE RIABILITATIVE

È partito a ottobre il Master universitario **“RehabTech: TECNOLOGIE PER L'INNOVAZIONE IN MEDICINA RIABILITATIVA E PER L'ASSISTENZA - Dall'innovazione tecnologica, alla traslazione clinica, alla ricerca e al management sanitario”** promosso dal Polo territoriale di Lecco del Politecnico di Milano, in collaborazione con l'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna, la Fondazione don Carlo Gnocchi Onlus, l'Ospedale Valduce - Centro di riabilitazione Villa Beretta e l'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia.

Il corso è patrocinato dal Gruppo Nazionale di Bioingegneria, ed è sponsorizzato da Univerlecco che, anche con il polo lecchese del Politecnico, ha sviluppato negli anni importanti azioni sul tema riabilitazione nell'ambito del Sistema Lecco.

La formazione delle figure professionali che operano nei settori della riabilitazione e dell'inclusione

sociale segue oggi percorsi paralleli e indipendenti. Solo sul campo le diverse professionalità si incontrano, si integrano e imparano a interagire, con tutte le difficoltà che ne derivano.

Il master “RehabTech”, attraverso l'erogazione di contenuti formativi unici, ha l'obiettivo di generare una nuova figura professionale riunendo in aula professionisti con background differenti che, al termine del percorso, possano avere una visione completa delle problematiche connesse **all'integrazione delle tecnologie nell'attività clinica riabilitativa e al management della continuità di cura e dell'inclusione sociale**, massimizzando l'impatto di tali tecnologie nella vita dei pazienti, dei loro famigliari e degli operatori clinici. ■

Per maggiori informazioni
Visita il sito www.rehabtech.polimi.it

CURARE L'EPILESSIA CON IL LASER

PER LA PRIMA VOLTA IN ITALIA È STATA MESSA A PUNTO
UNA METODICA IN GRADO DI CURARE LE FORME FARMACO-
RESISTENTI. NELL'ÉQUIPE ANCHE PAOLO BONANNI,
RESPONSABILE DELLA SEZIONE DI EPILETTOLOGIA DEL
POLO DI CONEGLIANO.



Presso l'ospedale San Bortolo di Vicenza, un team multidisciplinare ha messo a punto una nuova tecnologia per curare anche le forme più gravi di epilessia farmaco-resistente. Nell'équipe medica anche Paolo Bonanni, responsabile dell'Unità Operativa di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano e Pieve di Soligo.

Il nuovo approccio prevede l'ablazione termica mediante laser della lesione epilettogena, che è causa dell'epilessia. Questa tecnica, rispetto a quelle tradizionali, ha il vantaggio di una minore invasività e di praticare minor danno collaterale. Da un punto di vista tecnico si esegue un piccolo foro sul cranio, attraverso cui, mediante "casco" o robot stereotassico, si posiziona la fibra ottica laser. Successivamente si esegue l'ablazione laser monitorando la corretta esecuzione della procedura mediante termografia RM eseguita in continuo durante il trattamento.

Questa tecnologia offre la possibilità di intervenire su lesioni del diametro di 2-3 cm situate anche in zone profonde del cervello, difficilmente raggiungibili con altre metodiche. L'intervento è stato sperimentato dai neurochirurghi Lorenzo Volpin e Massimo Piacentino e dal neuroradiologo Valerio Vitale in un paziente di 50 anni

del dottor Bonanni: **a distanza di qualche mese, le crisi epilettiche che nella fase precedente avevano una frequenza giornaliera con brusche cadute a terra, sono del tutto scomparse**, rimangono solo leggeri formicolii al braccio di breve durata. Nel complesso la qualità di vita del paziente è significativamente migliorata dopo l'intervento. Afferma il dottor Bonanni "è stato importante aver lavorato in una squadra affiatata, composta da professionisti di alto profilo e con competenze multidisciplinari".

L'epilessia è una condizione neurologica cronica, molto frequente (circa 1% della popolazione), con un elevato impatto socio-sanitario ed economico. La crisi epilettica consiste nell'occorrenza transitoria di segni e/o sintomi dovuti a un'attività neuronale anomala, eccessiva e ipersincrona. Il ripetersi delle crisi epilettiche definisce la condizione di epilessia. Su base prognostica si possono dividere le epilessie in forme che vengono controllate dai farmaci antiepilettici e in forme invece resistenti ai farmaci. Queste ultime costituiscono il 40% di tutte le epilessie sia dell'adulto che del bambino. In particolare è per queste forme che si applica questa tecnologia innovativa che sta già dando buoni risultati.

L'Unità Operativa di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano è ricono-

Il Polo Medea di Conegliano è riconosciuto quale centro avanzato di riferimento per la diagnosi e cura delle epilessie.



Paolo Bonanni

sciuta quale centro avanzato di riferimento per la diagnosi e cura delle epilessie da parte della LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia). L'unità si occupa sia del bambino sia dell'adulto, con particolare riferimento alla valutazione pre-chirurgica e alla riabilitazione post-chirurgica. Ad oggi il centro ha seguito circa 2.000 pazienti con epilessia. Di questi circa 1.000 sono seguiti stabilmente in follow up con controlli almeno annuali. Il 50% dei pazienti sono di provenienza extra regione Veneto. **Sono presenti tutte le epilessie, con netta prevalenza di quelle farmaco-resistenti o comunque facenti parte di un quadro clinico complesso ad eziologia genetico/strutturale.**

Questa nuova tecnologia minimamente invasiva permette alla persona con epilessia di guarire definitivamente e di riappropriarsi della propria vita relazionale e lavorativa già alcuni giorni dopo l'intervento: un motivo di speranza per tutti i pazienti con epilessia farmaco-resistente e invalidante. ■



1. ESSERE POSITIVI

2. PROBLEM SOLVING

3. ORGANIZZARSI

4. LAVORARE CON LA SCUOLA

5. MANTENERE IL CONTROLLO

6. GESTIRE MIGLIORI COMUNICAZIONI

7. COLTARE, PARLARE E RISPONDERE AI SEGNALI NON VERBALI

8. COMPORTAMENTO SOCIALE E DI GRUPPO

9. PRENDERSI CURA DI SE'

10. SESSIONE CONCLUSIVA: METTERE INSIEME I PEZZI

LESIONI CEREBRALI NEGLI ADOLESCENTI: ATTIVITÀ RIABILITATIVE E SIMULAZIONI VIDEO GRAZIE ALLA PIATTAFORMA TOPS

UN PROGRAMMA STATUNITENSE DI TELERIABILITAZIONE RIDUCE I PROBLEMI COMPORTAMENTALI E FAVORISCE IL BENESSERE PSICOLOGICO DEI RAGAZZI CON TRAUMA CRANICO. NELLA VERSIONE ITALIANA VERRÀ TESTATO ALL'IRCCS MEDEA DI BOSISIO PARINI.

L'utilizzo del web può aiutare gli adolescenti con trauma cranico a risolvere problemi, facilitare le loro abilità comunicative e aiutarli a far fronte allo stress?

Da questi interrogativi è nata la **piattaforma di riabilitazione comportamentale a distanza "Teen Online Problem Solving" (TOPS)**, ideata nella sua versione originale dalla ricercatrice americana Shari Wade presso il Cincinnati Children's Hospital Medical Center.

Tale programma, proposto attraverso sessioni on-line, ha la finalità di **stimolare lo sviluppo delle abilità di problem-solving in persone con lesioni cerebrali, per ridurre i**

problemi comportamentali e favorire l'adattamento psicologico.

Si tratta di uno strumento oggetto di numerosi studi scientifici che ne hanno documentato l'efficacia sia nel favorire l'adattamento comportamentale dei ragazzi che nel migliorare il benessere psicologico dei genitori.

Dopo gli Stati Uniti, il programma è ora utilizzato anche in Inghilterra e Nuova Zelanda, con riscontri positivi sulla sua fattibilità ed efficacia.

È STATO ADATTATO PER IL CONTESTO ITALIANO

Ebbene, il programma TOPS è ora disponibile anche in Italia, grazie ad una ricerca ministeriale finalizzata dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini. Nella versione originale il programma è in lingua inglese e si articola in una serie di testi scritti, intercalati da interviste e filmati che riproducono situazioni della vita quotidiana.

I ricercatori delle aree di neuroscienze e di tecnologie applicate del Medea si sono occupati della traduzione e dell'adattamento della piattaforma al contesto italiano, guidati dalla psicologa e psicoterapeuta Claudia Corti, con la supervisione clinica della neurologa Alessandra Bardoni e del neuropsichiatra infantile Renato Borgatti e la consulenza tecnologica degli ingegneri Gianluigi Reni e Fabio Storm.

PARTECIPANO ANCHE I GENITORI

“Il programma TOPS nasce inizialmente per adolescenti con trauma cranico e poi viene proposto a popolazioni di adolescenti e giovani adulti con altre patologie, come per esempio epilessia o tumore cerebrale”, spiega Alessandra Bardoni. “È composto da 20 sessioni, 10 base e 10 supplementari, che hanno l'obiettivo sia di fornire ai pazienti informazioni sugli effetti del danno cerebrale sia di aiutarli a sviluppare abilità di pianificazione e organizzazione e a migliorare le competenze sociali e le capacità di gestione delle emozioni”.

Le sessioni non contengono solo contenuti informativi, ma propongono ai ragazzi delle attività da svolgere concretamente nel quotidiano attraverso il supporto di specifiche strategie, con l'obiettivo di aiutarli ad affrontare le loro problematiche comportamentali, emo-



Gli studenti dell'Istituto Maria Ausiliatrice di Lecco (foto realizzata nel periodo antecedente il Coronavirus).

tive o organizzative nel contesto ecologico e sotto costante supervisione clinica. Ciascuna sessione viene svolta in un tempo di 2 settimane ed è richiesto che il ragazzo sia affiancato dai famigliari, poiché il programma TOPS costituisce **un approccio family-centered in cui la partecipazione dell'adolescente insieme ai genitori è concepita come fattore facilitante** rispetto al miglioramento. All'interno delle sessioni vengono, infatti, proposti degli esercizi o delle riflessioni anche ai genitori, al fine di aiutarli ad adottare una condotta funzionale a sostenere il figlio nella messa in atto delle strategie apprese e a mantenere una comunicazione costruttiva nell'ambiente familiare, sociale e scolastico.

IL TERAPEUTA È IN COLLEGAMENTO SKYPE

Inoltre, ogni due settimane un terapeuta ad indirizzo cognitivo-comportamentale effettua un collegamento tramite Skype della durata di un'ora con il ragazzo e la famiglia, con l'obiettivo di monitorare lo svolgimento del lavoro, di fornire dei feedback sull'adeguatezza delle strategie implementate e di affrontare le diverse problematiche che il ragazzo incontra nella sua quotidianità.

36 VIDEO REALIZZATI GRAZIE ALL'ALTERNANZA SCUOLA LAVORO

La piattaforma contiene 36 video, realizzati prima del lockdown grazie ad un progetto di alternanza scuola lavoro con **l'Istituto Maria Ausiliatrice (IMA) di Lecco**. Gli studenti hanno recitato il ruolo di pazienti con danno cerebrale simulando situazioni con problematiche sociali ed emotive tipiche dell'età adolescenziale. “Vogliamo ringraziare l'IMA di Lecco, gli studenti, la Preside Suor Marilisa Miotti e gli insegnanti Maddalena Milani e Samuele Ferrarese, per la grande disponibilità e professionalità dimostrata nel lavoro di realizzazione dei video con situazioni interattive caricati sul programma” ringrazia Claudia Corti. “Un sentito grazie anche ai ragazzi in carico al reparto Gravi Lesioni Cerebrali Acquisite dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini, che hanno acconsentito ad essere intervistati per raccontare la loro esperienza di vita, realizzando alcuni video che sono contenuti nel programma”.

Cristina Trombetti



ATASSIA DI FRIEDREICH: AVVIATO STUDIO CLINICO CON FARMACO ANTI-AIDS

L'ANTIVIRALE VERRÀ TESTATO SU 30 SOGGETTI.

LA RICERCA È SOSTENUTA DA MOLTE ASSOCIAZIONI
EUROPEE DI PAZIENTI.

È cominciato in questi giorni, presso il Polo veneto dell'IRCCS Medea, uno studio clinico per testare sicurezza ed efficacia del trattamento con Etravirina in pazienti con atassia di Friedreich, una malattia genetica rara nella cui patogenesi è implicata la deficienza di una proteina, la fratassina.

Il farmaco antivirale - approvato per il trattamento dell'infezione da HIV - ha dimostrato di essere in grado di aumentare la concentrazione di fratassina in modelli animali e cellulari di atassia di Friedreich. Questo studio randomizzato in aperto, il primo sull'uomo con questa patologia e questo farmaco, testerà due concentrazioni, registrando la sicurezza e la capacità di modificare parametri funzionali oggettivi (consumo massimale di ossigeno in prova da sforzo), clinici (punteggi a scale funzionali) e di laboratorio (livelli di RNA della fratassina).

La tollerabilità e l'efficacia dell'Etravirina verranno testate per un anno in gruppo di 30 soggetti tra i 10 e i 40 anni.

Lo studio è condotto da un team di professionisti e tecnici sotto la supervisione del professor Andrea Martinuzzi, responsabile clinico-scientifico della ricerca, ed è sostenuto

da un consorzio di associazioni di pazienti italiane (Ogni giorno per Emma, Per il sorriso di Ilaria di Montebruno, AISA, Un Petalo per Margherita), spagnole (Babel family) e svizzere (aCHAF).

I risultati, attesi tra un anno e mezzo, potrebbero aprire la strada a un più ampio studio randomizzato in doppio cieco contro placebo.

“Il nostro obiettivo - spiega Martinuzzi - è quello di testare in sicurezza il trattamento con Etravirina: **per questo lavoro è fondamentale l'alleanza tra i pazienti ed il mondo scientifico**, in modo che le risorse disponibili siano indirizzate alla soluzione dei problemi individuati dagli stessi pazienti.” ■

IL BAMBINO CON DISFAGIA NEUROLOGICA: GRANDE PARTECIPAZIONE AL SEMINARIO DI CONEGLIANO

I bambini e giovani affetti da patologie neurologiche invalidanti devono affrontare molteplici limitazioni e problematiche, non solo a livello motorio. Tra le altre, importante può essere la disfagia, ovvero la difficoltà di mangiare e bere, masticare e deglutire che si può accompagnare ad un elevato rischio di problemi respiratori, causati dall'aspirazione di cibo e liquidi nei polmoni. Le conseguenze possono essere gravi, come insufficiente nutrizione e idratazione, infezioni e malattie respiratorie, ritardo di crescita, dolore, disturbo del comportamento. Proprio su questo tema La Nostra Famiglia di Conegliano - in collaborazione con il Dipartimento di chirurgia pediatrica di Treviso dell'ULSS 2 "Marca Trevigiana" - ha organizzato il 10 ottobre un seminario dedicato a famiglie e

operatori socio-sanitari: la sala, con numero ridotto di posti per emergenza Covid, non è riuscita a contenere tutte le richieste e molti hanno partecipato da remoto attraverso videoconferenza: "questi momenti formativi ed informativi risultano particolarmente importanti perché da un lato mettono a confronto gli operatori del territorio e dall'altro forniscono ai genitori strumenti per accudire nel migliore dei modi i propri figli", sottolinea il dottor Andrea Martinuzzi, responsabile del Polo Veneto dell'IRCCS Medea.

"La frequenza della disfagia nei bambini con paralisi cerebrale infantile è alta", precisa il dottor Gianni de Polo, neuropsichiatra infantile e fisiatra de La Nostra Famiglia: "si calcola che almeno un bambino su quattro ne sia affetto,

ma se si considerano le forme di PCI più gravi allora si arriva alla totalità dei casi". Anche la dottoressa Paola Moras, pediatra dell'Unità operativa di Gastroenterologia dell'ospedale di Treviso, nel suo intervento ha sottolineato **l'importanza di uno screening nutrizionale nei bambini con paralisi e l'invio precoce agli ambulatori di competenza** per valutarne i bisogni alimentari: è fondamentale avere un programma per una nutrizione equilibrata e che tenga conto del quadro clinico del bambino. Negli ultimi anni l'attenzione verso questo problema ma soprattutto verso le possibili cure è molto cresciuta. Il **trattamento della disfagia è multiprofessionale** con un approccio integrato di tipo riabilitativo, nutrizionale, medico e chirurgico. ■

MULTILINGUISMO E DISTURBO PRIMARIO DEL LINGUAGGIO

L'IRCCS MEDEA PUBBLICA UNA GUIDA PER GENITORI, DISPONIBILE GRATUITAMENTE ANCHE ONLINE.

Come si manifestano i disturbi primari del linguaggio nei bambini multilingui? Come si può fare la diagnosi? Come sostenere al meglio il proprio figlio nell'acquisizione delle lingue? Cosa può fare un genitore se teme che il proprio figlio abbia un disturbo primario del linguaggio? Dove può trovare aiuto? **Una diagnosi affidabile del disturbo primario del linguaggio nei bambini multilingui non è facile. L'individuazione precoce è fondamentale e un intervento tempestivo può aiutare.** Per questo motivo l'IRCCS Medea, nell'ambito del progetto europeo MultiMind, ha predisposto un vademecum per le famiglie su multilinguismo e disturbo primario del

linguaggio, realizzato in collaborazione con l'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt e l'Università di Costanza e con il patrocinio dell'IRCCS Carlo Besta, di CLASTA e della Federazione Logopedisti Italiani. **MultiMind è un progetto di ricerca e innovazione Horizon 2020** il cui scopo è creare una rete sul multilinguismo che comprenda ricercatori di linguistica, psicologia, istruzione, neuroscienze e logopedia. Infatti, data l'attuale crisi migratoria e dei rifugiati in Europa, è urgente fornire un'indagine approfondita sul multilinguismo da una prospettiva multidisciplinare che affronti le sfide della società in termini di istruzione e di salute. www.emedeait - www.multilingualmind.eu

Itinerario di approfondimento del notiziario

Fino agli ultimi confini della terra

Dopo aver narrato, nei primi numeri 2020 della rivista, di bambini e famiglia, avevamo previsto di ampliare gradualmente il campo della nostra immaginaria telecamera per allargarlo al mondo intero. **La Nostra Famiglia ha alla sua origine una spinta che la obbliga a preoccuparsi di andare oltre il territorio in cui è nata** e si è inizialmente diffusa: il Beato Luigi Monza diceva, riprendendo il Vangelo, che dovevamo arrivare “fino agli ultimi confini della terra”.

Ma ora abbiamo motivi in più per allargare il nostro sguardo. La pandemia da Coronavirus ci obbliga a riconoscere che i confini e le barriere che tentiamo di erigere a difesa dei nostri gruppi di appartenenza sono illusori e miopi, **la solidarietà tra i popoli è una via obbligata** che, non solo è antropologicamente coerente con i desideri dell'uomo e la sua ricerca di felicità, ma è anche conveniente da tutti i punti di vista. Non ci possiamo salvare da soli e Papa Francesco lo ribadisce e sostiene con molte ragioni chiare e motivate nella sua Lettera Enciclica “FRATELLI TUTTI” sulla fraternità e l'amicizia sociale.

Questo ci impegna ad essere presenti e partecipi della vita locale, a guardare con simpatia, ben al di là delle nostre specifiche appartenenze civili, religiose, ideologiche e di ruolo, ogni espressione di confronto pacifico e di condivisione serena con altre persone e gruppi. Ci esorta a saperci **responsabili delle fragilità degli altri, cercando un destino comune**. Ci chiede, al tempo stesso di agire consapevoli della connessione che esiste tra tutti i Popoli e di preoccuparci di coloro che rischiano di essere considerati estranei, esiliati, scartati.

Solidarietà è pensare e agire in termini di comunità. Raccontiamo in questo numero le iniziative che mettiamo in atto sentendoci comunità, credendo, come dice Papa Francesco, che “è possibile cominciare dal basso e, caso per caso, lottare per ciò che è più concreto e locale, fino all'ultimo angolo della patria e del mondo... Le difficoltà, che sembrano enormi sono l'opportunità per crescere...” (FT n.78).

Carla Andreotti



Costruire il mondo con la Scienza e la Parola

di **Rosanna Virgili**
Biblista

DEO GRATIAS!

Al centro e all'origine della vita cristiana è l'eucaristia. Quanto fa dell'esistenza tutta un dinamico e ininterrotto "grazie" a Dio; qualità insita nella parola stessa che significa, appunto, "atto di grazia", "ringraziamento". Vi si custodisce un senso di reciprocità: mentre si rende grazie per un dono ricevuto, si dona la propria gratitudine, si tri-

buta, allo stesso tempo, il proprio dono. Il frutto è la Vita liberata, la salvezza che viene dall'Amore del Signore e dalla consegna del suo Corpo, di Sé stesso a noi e per noi. Chi partecipa alla liturgia della Messa, seguendo il Rituale Romano, recita un prefazio bellissimo: *"È veramente cosa buona e giusta, nostro dovere e fonte di salvezza, renderti grazie sempre e*

dovunque, Signore, Padre santo, Dio onnipotente ed eterno, per Gesù Cristo, nostro Signore". **Parole che son segno di un sentimento e di un'intelligenza sempre più rari al mondo, vale a dire: la gratitudine.** Pensiamo che "ci siamo fatti da soli" e che dalle nostre virtù o dai nostri privilegi derivino i beni di cui possiamo godere, quelli che contano. Facciamo fatica a riconoscere

la verità delle parole di Paolo ai Corinti: “che cosa mai possiedi che tu non abbia ricevuto?” (1Cor 4,7). E ancor più strano ci viene il sentir salutare le suore o i padri della Piccola Casa del Cottolengo con questa espressione latina: *Deo gratias*, grazie a Dio! Pensando al servizio che svolgono mattina e sera presso i malati, i poveri, i disabili, verrebbe da obiettare: ma sono i vostri “ospiti” a dover dire *Deo gratias!* e non voi. **Ci commuove la memoria antica della gratitudine:** quella che san Giuseppe Cottolengo esclamava vedendo in atto l’opera della Provvidenza; quella che, al termine della sua vita, fu di Chiara d’Assisi nell’ultima preghiera: “Ti ringrazio, Signore, di avermi creata”; e io ricordo vividamente anche le ultime parole di mio padre, mentre consegnava il suo corpo consumato dalla malattia: “Ti ringrazio, Signore, perché mi hai sempre trattato con i guanti bianchi”. I santi, sia quelli scritti sul calendario, sia quelli “della porta accanto” hanno capito davvero e incarnato il valore del prefazio romano per cui **ringraziare non è solo “cosa buona e giusta”, non è solo un gesto educato e gentile ma è, innanzitutto, “fonte di salvezza”.**

“Se dunque è vero che la preghiera di ringraziamento considera il passato, ciò che Dio ha fatto per noi, sicché essa è retrospettiva e nasce dalla memoria, è però altrettanto vero che essa apre al futuro, alla speranza, e si configura come la dimensione peculiare di vivere cristianamente il presente, lo spazio stesso della vita!”

Enzo Bianchi

RINGRAZIARE CHI?

In questo tempo così strano e angoscioso della pandemia da Coronavirus, perché mai noi dovremmo ringraziare?

Oggi i cristiani frequentano, piuttosto, preghiere di supplica, di richiesta, se non lamenti e dubbi sulla presenza di Dio in tal cupo frangente. La “fame d’aria”, i morti in solitudine, la crisi economica, la paura dell’altro e del contagio, sono esperienze che portano lontano dal cuore il sentimento della gratitudine. Persino l’eucaristia sacramentale ci è stata lontana durante il *lockdown*. Invece dovremmo renderci conto di quante ragioni abbiamo per ringraziare. La prima è la **riconoscenza verso le persone e le istituzioni che continuano a darci un sostegno straordinario in tutti gli ambiti della vita.** Pensiamo, innanzitutto, al personale sanitario: dagli inservienti ai medici, dagli infermieri ai volontari che supportano tanti aspetti del soccorso alla salute. Poi a coloro che sono esperti di malattie virali: biologi, microbiologi, virologi, ecc., che illuminano la situazione del fenomeno pandemico e indicano le vie da seguire per difendersene il più possibile. Pensiamo, poi, alla grande “finestra” della comunicazione e agli strumenti strepitosi che oggi sono messi a disposizione di tutta la comunità, salvo rare eccezioni. Pensiamo a *internet*, alla televisione, ai cellulari, alle piattaforme virtuali che ci permettono di comunicare, di sapere, di lavorare da remoto, di risolvere insieme - a tutto il mondo! - i problemi che ci si presentano. Se il Coronavirus avesse colpito gli umani cento anni fa le vittime sarebbero state probabilmente il centuplo rispetto a quelle che abbiamo oggi. **Un grandissimo grazie, pertanto, va alla scienza, alla medicina, alla tecnica, alla**



Rosanna Virgili

tecnologia, a tutti quei progressi che l’intelligenza umana ha fatto fare alla ricerca per la salute.

FRATELLI TUTTI

Ma anche la scienza non avrebbe potuto dare i suoi frutti senza quella ragione e quel valore di “ecologia globale” che è la fraternità. Dopo aver optato per la libertà e l’uguaglianza, il nostro mondo occidentale si è reso conto che né l’una né l’altra sono possibili senza la fraternità. E colpisce che sia stato il Papa Francesco, la Chiesa cattolica, a “pronunciare” questa parola così opportuna in simile, tragica contingenza. Segno di una sapienza antica sempre feconda di suggerimenti vitali, figlia dell’esperienza di tante sofferenze e ferite che la terra ha vissuto in passato e che dice che **nessuno si può salvare da solo.** La fraternità è il segreto del futuro, è la “medicina” con la quale si può affrontare e vincere qualsiasi pandemia. Il grazie più grande a chi ce la propone come Parola di Dio e come... parola d’ordine!

Saper vivere le vite dei nostri pazienti

Come declinare la sicurezza con il diritto alla cura, alla relazione e alla partecipazione.

di **Adriana Grasso**

Direttore Sanitario Veneto-Friuli Venezia Giulia

In ogni aspetto della nostra vita, declinare dei diritti passa sempre attraverso il rispetto di molti doveri. Può sembrare banale e scontato, ma nella nostra società, soprattutto in questo momento di pandemia, non lo è affatto. **La Nostra Famiglia, da sempre, è molto attenta**

a coniugare aspetti apparentemente inconciliabili: il diritto del singolo all'essere preso in carico, in contesti famigliari a volte difficili, il tentativo di erogare alte forme di riabilitazione, con un alto contenuto tecnologico, a fronte di rimborsi regionali spesso eviden-

temente insufficienti. Questa peculiarità, tipica delle strutture private no-profit, in questo momento di emergenza sanitaria, aggrava la situazione che già sta mettendo a dura prova i "sistemi sanitari" pubblici (nazionale, regionale, locale) a cui si aggiunge la necessità del



singolo operatore che all'interno di questi sistemi lavora, di metabolizzare/accettare e partecipare in modo efficace alle nuove dinamiche relazionali tra colleghi, all'interno della nostra organizzazione, con gli utenti e con i loro famigliari. Già normalmente coniugare sicurezza e diritto alla cura del singolo, e in questo periodo in particolare, non è scontato o banale come potrebbe sembrare. Passa attraverso un'attenta organizzazione e revisione dei percorsi all'interno dei sistemi sanitari in cui l'utilizzo dei Dispositivi di Protezione Individuale (mascherina, guanti, camici, ecc.) è solo la punta di un grande iceberg che vede al di sotto della "linea di galleggiamento" incontri, telefonate, difficoltà tecniche e logistiche quotidiane, limitatezza di risorse, necessità di formazione specifica, perplessità e paure delle famiglie a cui si sta tentando di dare una risposta concreta rispetto la sicurezza dei loro ragazzi.

È evidente come una corretta relazione con le famiglie e un loro continuo coinvolgimento rispetto al nostro lavoro, coniugati al diritto alla cura e al "dovere" di erogare tutte le prestazioni con il massimo livello possibile di sicurezza, deve passare attraverso un'adeguata e trasparente comunicazione. La corretta comunicazione è però molto difficile in un momento come l'attuale, in cui siamo tutti sottoposti a input mediatici spesso contrastanti sulla situazione attuale e possibile nel prossimo futuro.

All'interno de "La Nostra Famiglia", da sempre si è molto attenti al diritto alla cura e la "mission" stessa dell'Associazione è quella di tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita - attraverso specifici interventi di riabilitazione - delle persone con disabilità, specie in età evolutiva. "La Nostra Famiglia" si

fa da sempre carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e famigliare che l'accompagna. L'Associazione dà inoltre il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo.

Da sempre l'Associazione si occupa di garantire tutto ciò coinvolgendo gli operatori e assicurando il maggior grado di sicurezza possibile tanto che da anni pone molta attenzione all'applicazione e al mantenimento dei sistemi di gestione sicurezza e qualità, di gestione del rischio clinico, al corretto mantenimento di procedure e protocolli, alla sorveglianza delle infezioni correlate all'assistenza, ecc.

A tutto ciò è associata una formazione del personale sempre aggiornata e attuale rispetto a tutti questi temi, soprattutto quelli legati alla sicurezza di operatori e pazienti.

Proprio in questo periodo emergenziale, l'Associazione si è impegnata nel fornire una formazione a distanza, obbligatoria per tutti gli operatori, sul tema Covid-19, prevedendo anche una parte del corso con un confronto diretto con la Direzione Sanitaria sui nuovi modelli organizzativi e relazionali coi pazienti e il corretto uso dei DPI nelle attività di assistenza all'utenza.

Unitamente alla formazione degli operatori, proprio per una buona relazione con le famiglie, si è pensato ad una corretta informazione alle stesse perché all'interno della struttura, ma anche nella vita di comunità abbiano dei comportamenti sicuri e corretti per garantire la massima sicurezza di tutti.

Prendersi cura non è solo tecnicismo fine a sé stesso. È empatia, è solidarietà, è provare passione e compassione per le storie di vita che ogni giorno ci frequentano e



Adriana Grasso

ci toccano. La vita dei nostri ragazzi ci sfiora e quando lo fa non siamo più gli stessi.

Per questo abbiamo il dovere di fare sempre meglio. Per questo la formazione diventa sicurezza e la sicurezza diventa curare meglio. E se curiamo meglio allora sì che la nostra missione assume un senso compiuto.

In conclusione, ogni giorno, e dall'inizio di questa emergenza sanitaria ancor di più, presso l'Associazione "La Nostra Famiglia", si cerca di applicare dei modelli organizzativi e funzionali il più possibile condivisi con operatori e famiglie per garantire il diritto alle cure in un ambito il più sicuro possibile, senza dimenticare e tralasciare mai che l'umanizzazione delle cure stesse può passare anche attraverso questi momenti.

Se riusciremo a caricare di significato anche i nostri gesti più tecnici, allora sì che avremo veramente dato un'anima a quello che facciamo e in quel momento forse, anche solo per un attimo, riusciremo a capire che cosa significa vivere le vite dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

In rete o di persona: come cambiano le relazioni con le famiglie e gli operatori

Abbiamo scoperto strumenti preziosi che da oggi useremo con sapienza, per **stare vicino alle nostre famiglie.**

di **Carola Tagliabue**

Direzione Operativa - La Nostra Famiglia di Carate Brianza

Il periodo di lockdown che abbiamo vissuto nei mesi scorsi, quando all'improvviso da un giorno all'altro siamo piombati nell'emergenza, ci ha costretti a trovare velocemente modi e strumenti per assicurare la nostra vicinanza e il nostro supporto sia alle numerose famiglie che all'improvviso si sono trovate sole sia agli operatori che non potevano più accedere al Centro.

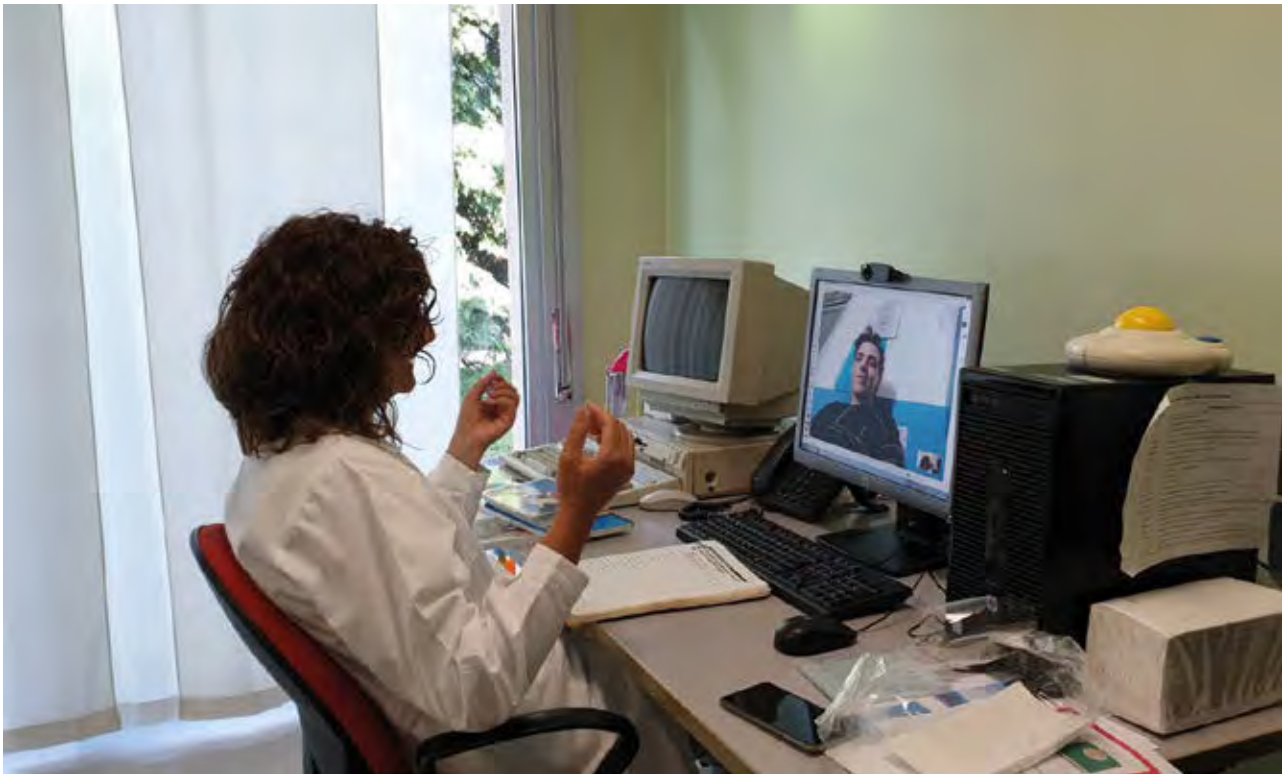
Tenere aperto un canale di comunicazione con le famiglie in un momento così particolare di difficoltà ha avuto il profondo significato di testi-

moniare il valore dell'esserci, dell'essere presenti, dell'essere accanto, dell'accompagnare, dell'ascoltare. Spesso siamo riusciti a dare poco più di questo e tutti **abbiamo fatto esperienza del dolore dell'impotenza**, del non poter dare risposte soddisfacenti al disagio, alla solitudine, alla fatica del quotidiano. Ci ha risvegliato da questo dolore la risposta delle famiglie, perché almeno inizialmente è stata una risposta di profonda gratitudine per quella presenza che sapevamo garantire. Tanto che non hanno avuto problemi in tanti ad aprirci le porte delle loro case per farci entrare con le nostre videochiamate e condividere con noi gli spazi intimi del quotidiano: la cucina e il momento del pranzo, la sala/il divano e il momento del gioco, la cameretta e il momento del riposo dei loro figli... Questo stop obbligato, questo fermo improvviso di tutte le attività extradomestiche (scuola, sport, amici...) ha permesso a molti di osservare con uno sguardo

nuovo i propri figli, e lo spazio da noi offerto è diventato tempo in cui riscoprire e condividere competenze e difficoltà, risorse e limiti dei loro piccoli che prima non "avevano avuto spazio per vedere". Per molti, appunto, non per tutti...

Certamente l'incontro in Rete porta in sé la dimensione della distanza, perché nei colloqui in presenza è possibile cogliere e condividere maggiormente le emozioni che stiamo provando: è possibile prendere la mano dell'altro, stringere una spalla, offrire un fazzoletto, lasciare che l'altro si avvicini o si allontani fisicamente da noi... e tutto questo ci manca, ci manca terribilmente. Ma non possiamo negare di aver scoperto strumenti preziosi, che ora dobbiamo essere capaci di utilizzare e di proporre nei momenti giusti: **la videochiamata apre all'incontro con spazi e tempi più personali e permette una conoscenza più immediata di relazioni, limiti e risorse delle famiglie che ci è dato di accompagnare.**

Le famiglie ci hanno aperto le porte delle loro case e hanno condiviso con noi gli spazi intimi del quotidiano.



La possibilità di essere raggiunti con una email o con un WhatsApp certamente obbliga chi scrive ad una maggiore chiarezza.

Anche il rapporto con gli operatori in un certo senso è diventato meno “distante”, nonostante la distanza fisica. La situazione ci ha da subito obbligato, infatti, a mettere in campo strumenti nuovi e più veloci per comunicare con loro: un gruppo WhatsApp per le comunicazioni più snelle e più urgenti, la email di gruppo per le comunicazioni ufficiali e più ampie, le videoconferenze per i momenti di scambio... tutti siamo stati costretti a confrontar-

ci con queste nuove tecnologie e a superare i nostri limiti, reali o immaginari, per poter essere raggiunti da notizie importanti e nello stesso tempo per poter far arrivare informazioni e indicazioni altrettanto necessarie. **La presenza fisica non sempre rappresenta infatti garanzia di una “presenza significativa”:** possiamo esserci fisicamente ma essere sempre occupati a fare altro, presi dalle emergenze... **La possibilità di essere raggiunti con una email o con un WhatsApp certamente obbliga chi scrive alla maggiore chiarezza possibile nella comunicazione del proprio bisogno e chi risponde a dedicare uno spazio più attento di ascolto a ciò che l'altro ha scritto.** Certo in quei mesi durissimi di lockdown abbiamo probabilmente perso chi aveva solo il desiderio di uno scambio, di una rassicurazione, di una conferma, perché queste sono cose che difficilmente si mettono

per iscritto e si chiedono... queste sono cose che succedono in presenza e per questo la presenza ci è ancora preziosa.

Credo di poter dire, dopo il confronto anche con alcuni altri responsabili di sede, che abbiamo scoperto in questo periodo difficili strumenti preziosi della rete che non vogliamo perdere e che dobbiamo da oggi sapere usare con sapienza, per stare vicino alle nostre famiglie e per non far mancare il supporto necessario ai nostri operatori, che sempre da remoto o in presenza rimangono, per chi si rivolge ai nostri servizi, il volto dell'Associazione.



Illustrazione di Alberto Ruggieri

Buone idee per il futuro

Il mondo dopo il Covid? Ci pone grandi sfide ma anche grandi opportunità, grazie alle tecnologie digitali e alle politiche ambientali.

Intervista a **Luciano Floridi**
filosofo e professore ad Oxford

di **Cristina Trombetti**

Sostenibilità e digitale per salvare il pianeta, una nuova visione della politica e dell'economia sotto la lente della filosofia. È la visione del futuro di Luciano Floridi, filosofo e professore ad Oxford, dove dirige il Digital Ethics Lab. Nel suo lavoro

“Il verde e il blu - idee ingenue per migliorare la politica”, il professore parte dai mutamenti imposti dalla globalizzazione e dal cambiamento tecnologico per arrivare al verde della sostenibilità e al blu del digitale come elementi chiave per una

buona politica: “Il digitale e l'ambiente c'erano già, ma è soltanto con la pandemia che sono diventati fattore comune. Sia chiaro, quando dico verde intendo ecologia nel senso greco della parola. È il verde di tutti gli ambienti, di ogni casa che

noi abitiamo: dell'ambiente urbano, di quello economico, sociale, lavorativo, familiare, politico. È anche il verde di una casa comune in Europa. Quanto alle tecnologie digitali, cioè il blu, si tratta di una rivoluzione profonda, comparabile a quella agricola e poi a quella industriale: è uno dei grandi momenti di trasformazione della vita umana su questo pianeta.

Quindi è un passaggio epocale?

Sì, nello stesso modo in cui il Novecento non è iniziato alla mezzanotte del 1901 ma con la prima guerra mondiale, così non è finito nel 2000 ma con la pandemia. Ecco, mi si perdoni la battuta un po' forte: l'altra volta c'è voluta una guerra mondiale per cambiare pagina, questa volta la pandemia. Ci ha detto quasi bene, se ci fosse stata un'altra guerra mondiale non saremmo qui a raccontarla. Abbiamo oltre un milione di morti, intere popolazioni che hanno sofferto e continuano a soffrire, non si scherza su queste cose. Ma in prospettiva, se questa sofferenza è stata necessaria per poter cambiare pagina e salvare la nostra società e questo pianeta, possiamo

Quella delle tecnologie digitali è una rivoluzione profonda, comparabile a quella agricola e poi a quella industriale: è uno dei grandi momenti di trasformazione della vita umana su questo pianeta.

almeno guardare con fiducia all'elemento di comprensione e cambiamento. Per questo, quando sento la gente dire "non vedo l'ora di tornare a come eravamo prima", io rispondo: anche no, sarebbe stata una sofferenza inutile. Una sofferenza diventa meno insopportabile se almeno comporta un valore aggiunto: di maturazione, di cambiamento dei comportamenti. Da qui il mio auspicio per un cambiamento che faccia la differenza. Che dal dolore emerga un mondo migliore.

E la tecnologia digitale segna il passo di questo cambiamento. Eppure, a fronte di algoritmi sempre più intelligenti noi siamo sempre più "profilati".

Non c'è il rischio che le nostre emozioni vengano manipolate non solo a fini commerciali ma anche politici?

Lo siamo già purtroppo, da Cambridge Analytica al pasticcio che è successo con gli Stati Uniti e con Brexit, dall'uso deprecabile di questi media fatto da forze politiche italiane per avvelenare la comunicazione contro i più deboli e gli indifesi, per seminare odio e paura. È un uso perverso di strumenti che tuttavia - io resto convinto - potrebbero renderci la vita molto più semplice, produttiva, piacevole, umana, ma che noi invece usiamo per darci martellate sulle dita. Con chi me la vado a prendere: col martello o con chi si è dato la martellata? Le tecnologie digitali non sono di per sé cattive: creano ambienti e facilitano la comunicazione, ci permettono di fare cose straordinarie, tanto di più con tanto di meno. Certo, esiste un grande fratello governativo e un grande fratello commerciale, ma la mia paura non è che le aziende ci manipolino per venderci un altro paio di scarpe o che lo stato ci controlli per scoprire che non ab-



Luciano Floridi

biamo pagato le tasse: la mia paura è che questi due fattori si saldino tra di loro, che la grande potenza del mondo commerciale si metta al servizio della forza dello stato. Se il business e lo stato si alleano contro la società civile, questa sta proprio messa male, come accade oggi in Cina.

Torniamo al verde: come conciliare l'input di aumentare i consumi per la ripresa economica con la sobrietà e la sostenibilità?

Noi pensiamo in termini molto novecenteschi, che il consumo non possa che essere dannoso per l'ambiente: quindi, se voglio salvare l'ambiente devo consumare di meno. Sembra un'equazione intuitiva ma non è così. Pensiamo all'illuminazione casalinga: ci siamo illuminati con il fuoco e con la legna, poi con candele, lampade a olio, quindi abbiamo inventato le lampadine e oggi abbiamo i led. Abbiamo decuplicato la qualità e il valore di ciò che abbiamo abbattendo ad un livello straordinario il consumo. Una lampadina oggi vale 60 candele di ieri, un led consuma una frazione dell'energia di una lampadina incandescente. Per questo dico che la nostra economia deve diventare un'economia del consumo dello spreco. Quante candele dovremmo accendere per vederci come vediamo adesso? Una quantità ster-

minata... Ecco che allora il futuro dell'umanità non è una decrescita felice. Dal fuoco alla candela alla lampadina al led noi stiamo molto meglio con tanto di meno. Abbiamo un bacino di spreco praticamente illimitato. Pensiamo soltanto al sole. Una gigantesca esplosione nucleare che, si calcola, produce ogni ora energia sufficiente per tenere accese 2,880 trilioni di lampadine. Immagini quante ore sono passate da quando ci siamo evoluti su questo pianeta... fa girare la testa l'energia che non utilizziamo. Un'economia del consumo dello spreco è una possibilità di sviluppo straordinaria. Pensiamo al valore letterale dei rifiuti urbani, che sono una miniera non solo per quello che si può recuperare ma anche in termini di energizzazione (non per niente sono un grande business per le organizzazioni mafiose). Ogni discarica che costruiamo è sviluppo che non stiamo ottenendo, ogni volta che bruciamo tutto per generare quel poco di energia, abbiamo consumato candele invece di usare i led. La decrescita felice è un modo datato, pre-digitale, di guardare allo sviluppo.

Politica, economia, tecnologia: quale delle tre è al timone della nave?

Domanda da un miliardo di dollari: prima le dico chi c'è e poi chi vorrei che ci fosse. Semplificando molto, oggi quella che noi chiamiamo politica economica è in realtà l'economia, dettata dal business del digitale, che dirige la politica. Se dovessimo metterle in fila, l'impressione è che il digitale decida l'economia e che l'economia decida sulla politica. Ecco, dovrebbe essere l'esatto contrario. Sto semplificando molto, ma la politica dovrebbe determinare l'economia che a sua volta dovrebbe determinare la tec-

nologia. Dovremmo decidere che società vogliamo costruire, capire i meccanismi economici per realizzarla e mettere il digitale al servizio di quell'economia e quella politica. Questo si può fare, quello che manca è la volontà politica di cambiare strada. Perché è rischioso, perché è lungimirante e la politica oggi si guarda i piedi e non dove sta andando. Purtroppo abbiamo avuto grandissime opportunità sprecate, grandi crisi per le quali abbiamo chiesto grandi sacrifici ma che non abbiamo poi valorizzato. Abbiamo urlato al lupo troppe volte. Quando diciamo che questo è l'ultimo treno è vero, speriamo che la politica faccia la sua parte perché le opportunità sono sempre di meno e i rischi sempre di più.

E a questo proposito, crede che ingenuità e politica possano stare sotto lo stesso tetto?

L'ingenuità di cui parlo è acquisita, non è di partenza ma è di ritorno. L'analogia è con il viaggio e con chi torna a casa. Viene da chiedere: che sei partito a fare? Sei andato e poi ritorni, non potevi restare qui? No, perché il viaggio cambia tantissimo, arricchisce, permette di vedere altre prospettive, dona esperienza, conoscenza, consapevolezza e una profondità completamente diversa. Tornare a Itaca, è questo che dobbiamo fare: le domande restano le stesse, ma Ulisse che se le pone, tornato a Itaca, non è lo stesso Ulisse che se le poneva prima di partire. L'ingenuità di partenza è quella del sempliciotto illuso e magari incompetente, ma quella di arrivo è di chi, avendo acquisito politicamente l'esperienza, le capacità e l'intelligenza sul da farsi, poi riesce anche a liberarsene e fa il salto, e ritorna a porre le domande fondamentali, quelle importanti, alle quali può finalmente



Luciano Floridi, Il verde e il blu. Idee ingenue per migliorare la politica. Raffaello Cortina Editore, Milano 2020.

dare le risposte giuste, arricchite dall'esperienza.

“Se non diventerete come bambini”... Il Vangelo dice “diventerete” (γένησθε) e non “resterete”, questo è fondamentale. Bisogna tornare a essere capaci di vedere il mondo con la bontà, l'ingenuità e la fiducia degli occhi di un bambino e una bambina. Per fare questo ci vuole uno sforzo straordinario. È l'esercizio della ragione. È il maratoneta che arriva all'esatto punto di partenza ma dopo decine di chilometri, stremato ma vittorioso. È uno sforzo che gli è costato quasi la vita e rende l'idea del senso di arricchimento del tornare al punto di partenza. È Ulisse che è tornato a casa, nella *oikos*.

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE



USRATUNA



DON LUIGI MI HA PROTETTO

SOPRAVVISSUTO AD UNA RAPINA A JUBA, IN SUD SUDAN,
MICHAEL È CONVINTO DI ESSERE STATO TOCCATO DALLA
POTENTE INTERCESSIONE DEL BEATO LUIGI MONZA.

“I grandi uomini e donne di Dio sono stati grandi intercessori. L’intercessione è come “lievito” nel seno della Trinità. È un addentrarci nel Padre e scoprire nuove dimensioni che illuminano le situazioni concrete e le cambiano”.

Papa Francesco in EG 283

È la notte del 16 luglio 2018. I cinque guardiani notturni del Centro di Riabilitazione Ustratuna sono posizionati ciascuno nel proprio luogo di lavoro; tra questi Michael Musa Mursal, 55 anni, sposato con cinque bambini.

In questa notte avviene l’irruzione nel Centro di sette uomini armati per rapina.

James Fakir, collaboratore responsabile del Centro Ustratuna, raccoglie la testimonianza di Michael:

James: Michael dove è precisamente il tuo luogo di lavoro?

Michael: Il mio posto è nella zona della veranda del blocco amministrativo, dove c’è la statua di don Luigi Monza.

James: Che cosa è successo la notte del 16 luglio 2018?

Michael: In quella notte a mezzanotte e mezzo circa ero in giro a controllare come al solito e poi sono tornato alla mia posizione iniziale. All’1.30 circa ho sentito uno sparo; mi sono alzato per capire da che direzione proveniva. Ho realizzato che era all’interno del Centro. Rapidamente ho visto delle persone che venivano verso di me; ho puntato la torcia facendo luce verso di loro;

mi hanno sparato mancandomi di un pollice. Non avevo la possibilità di scappare; quello che feci fu di afferrare l’uomo armato con forza per buttarlo a terra nel tentativo di strappargli la pistola, ma l’uomo armato fu salvato dai suoi compagni che mi strapparono via da lui.

Volevano indebolire la mia resistenza e **l’uomo armato con cui ho lottato mi ha sparato di nuovo, ma la pallottola mi ha mancato.** La situazione diventava sempre più tesa; mi sono aggrappato a lui per la seconda volta e l’ho atterrato. Lui mi ha colpito ad una guancia e io l’ho lasciato andare. Mentre l’uomo armato prendeva fiato, **uno di loro ha dato l’ordine di uccidermi, ma gli altri in arabo hanno detto: “Non uccidetelo, è un pover’uomo”.**

Alla fine hanno deciso: “Andiamo via, questo posto appartiene alle sorelle”.

È convinzione di Michael e di James che il modo con cui si sono svolti i fatti e il guardiano sia sopravvissuto, **è un miracolo avvenuto grazie all’intervento del beato Luigi Monza.** La convinzione è basata su queste testuali considerazioni:

“La posizione in cui si trovava Michael e la distanza tra lui e l’uomo che gli ha sparato con il fucile era molto vicina - una distanza di tre passi - ma *il proiettile lo ha mancato* inspiegabilmente; il modo in cui il guardiano ha lottato con l’uomo armato due volte senza farsi male può essere interpretato come *una mano provvidente* in azione; avevano programmato di uccidere il guardiano, ma in senso vero e proprio hanno osservato, inconsapevolmente, *il settimo dei dieci comandamenti; la voce della misericordia* è venuta da uno di loro: “Non ucciderlo, è un pover’uomo”; questi uomini sono rientrati in sé e hanno riconosciuto che il posto apparteneva alle “sorelle”, dunque considerato *luogo sacro al*

servizio del popolo bisognoso, e si sono esortati a vicenda per andarsene senza prendere nulla.

Così James prosegue affermando con grande convinzione: **“Il miracolo è il segno che il Fondatore beato Luigi Monza ha interceduto per il luogo e per tutte le persone che stanno servendo qui, con il compito che lui ha lasciato.** Considerando che il luogo dove è avvenuto l’incidente è nella zona della statua del Beato, il guardiano è stato fortunato ad avere la protezione di don Luigi. Continuiamo a chiedere la sua intercessione per quello che il futuro ci riserverà.”

Ci colpiscono la bellezza e la grandezza della fede di questa porzione di “popolo di Dio”; fede certamente vissuta e sentita, fondata sulla sicurezza di *poter contare su Qualcuno che comunque provvede*; fede che genera l’audacia di osare anche azioni decisamente pericolose e che rende capaci di generosità e sacrificio.

A cura del
Centro Studi Beato Luigi Monza

Ho pregato il beato Luigi Monza

Don Luigi ti affido le difficoltà del mio ministero ad O. Ti chiedo di intercedere per noi sacerdoti.

Grazie.
Don Federico.



IL MIO INCONTRO CON DON LUIGI

Maria Teresa Battilana
(a destra) con la sorella
Iolanda.

**IL DESIDERIO DI DONARSI AGLI ALTRI, I DUBBI
SULLA VITA RELIGIOSA, LA SCELTA VOCAZIONALE:
IL RACCONTO DI UN INCONTRO CHE CAMBIA LA VITA**

**Ho incontrato don Luigi
in un giorno dell'estate
1954. Ero andata a
Ponte Lambro per
un Corso di Esercizi
Spirituali tenuti
dall'Azione Cattolica di
Milano.**

Avevo allora 17 anni e da qualche mese stavo pensando seriamente alla scelta della mia vita; avevo già qualche idea, ma non sapevo ancora come concretizzarla: avevo scoperto in questi mesi, per un intervento particolare della grazia, il grande dono della vita e sentivo che non potevo tenerlo solo per me, ma dovevo metterlo a disposizione. Non capivo ancora il valore di una vita donata al Signore nella Consacrazione e alla prima proposta del mio Direttore Spirituale di una possibile scelta della vita "religiosa" ho scartato subito l'idea. Io avrei voluto fare "un'altra cosa". **È così che sono ar-**

rivata a Ponte Lambro, non tanto per fare gli Esercizi Spirituali, ma per vedere cosa facevano quelle persone che "non erano suore".

Questa mia intenzione deve essere arrivata alla Direttrice Generale (Zaira) che ha fatto di tutto per farmi incontrare don Luigi, che sarebbe arrivato a Ponte Lambro in quei giorni. Io non capivo questa sua preoccupazione e insistenza e anzi non avevo alcuna intenzione di incontrare questo sacerdote che non sapevo chi fosse e a cui non avevo proprio niente da dire.

E invece questo incontro, alla fine accettato per cortesia, è stato determinante, e in una maniera stupenda, per la mia vita. Questo sacerdote sconosciuto e a cui io non avevo niente da dire, aveva qualcosa di molto grande da dire a me.

Non ho mai potuto ricordare le parole esatte che don Luigi mi ha detto in quell'occasione, ma ho ancora molto viva la sensazione che quelle parole avevano prodotto in me. Mi avevano spalancato l'anima ad una

realtà immensa, meravigliosa, a quel "qualcosa" che io cercavo e che finalmente sentivo di aver trovato. Ricordo solo che mi aveva parlato degli Apostoli e dei Primi Cristiani: non sono state certo le parole, il bel discorso che don Luigi può avermi fatto, ma qualcosa che in lui convinceva, **faceva sentire che ciò di cui parlava era per lui una realtà stupenda per la quale valeva proprio la pena di spendere la vita.** Io non so appunto che cosa mi abbia detto, ma so che da quell'incontro sono partita con una certezza nuova, mai sperimentata prima di allora.

Ho rivisto don Luigi il giorno dopo, al termine degli Esercizi.

Stavo già scendendo dal viale della casa di Ponte Lambro e lui mi ha mandato a chiamare. Non gli avevo detto niente della certezza che mi aveva messo in cuore, della decisione che era nata in me, ma lui, sono certa, sapeva che sarei diventata una delle "sue figliole". Mi ha salutata dicendomi che mi avrebbe ricordata ogni giorno nella Messa e avrebbe detto per me tutti i giorni

una Salve Regina. **Era stato il colpo di grazia finale: partivo da Ponte Lambro con una gioia che non so descrivere e con la convinzione che sarei tornata non per pochi giorni come allora, ma per la vita.**

Non mi importava più nemmeno di sapere cosa facevano quelle “signorine che non erano suore” perché sentivo di aver colto lo Spirito di ciò che facevano, ed era tutto. E poi c’era lui, don Luigi. Averlo incontrato era stata una esperienza molto forte, tutta particolare, un’esperienza che aveva di colpo cambiato la mia vita. In quell’incontro avevo provato la sensazione quasi fisica di cogliere il soprannaturale. Dopo la sua morte qualcuno aveva scritto di lui: “Camminava come le lucciole”. È un’immagine molto bella e molto vera attribuita a don Luigi. Anche per me è stato così: me lo sono visto passare

accanto come una luce, quasi non avesse più il corpo, tanto era forte la luminosità del suo spirito.

Ma don Luigi se ne sarebbe andato molto presto, poco più di un mese dopo. E per un momento mi era sembrata la fine di tutto: un bel sogno che ormai non avrebbe più potuto realizzarsi. E invece ancora una volta è stato proprio lui, don Luigi, a ridarmi la stessa certezza, la stessa pace. Ero di ritorno dal suo funerale e, dovendo aspettare il treno, mi fermai nella Chiesa di Ponte Lambro. Ero molto angosciata per quanto era successo e chiesi al Signore di farmi capire cosa dovevo fare, ora che tutto era finito così. **Dopo qualche momento di preghiera, ho avuto la sensazione quasi fisica di sentire lì accanto don Luigi e nel cuore la stessa pace e la stessa certezza che**

nulla sarebbe cambiato. E da quel momento non ho più avuto dubbi.

Sei mesi dopo ero a Ponte Lambro e iniziavo il mio cammino di Piccola Apostola.

Maria Teresa Battilana

*Testo tratto da
“Pensieri sulla fine del tempo”*

Maria Teresa Battilana

Maria Teresa Battilana, nata a Portomaggiore (FE) il 3 marzo 1937, aveva iniziato il suo cammino nell’Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità a 18 anni, nel marzo del 1955. È stata Responsabile di Gruppo a Milano, nella Parrocchia S. Antonio Maria Zaccaria, a Veduggio Olona, a Ponte Lambro e a Roma. Si è spenta a Bosisio Parini il 2 ottobre 2020.

RITA SAPEVA INDICARE LA VIA DELLO STUPORE

Le Piccole Apostole della Carità con La Nostra Famiglia piangono la prematura scomparsa di Rita Guazzi, deceduta il 1° novembre dopo un periodo di malattia. Rita ha abbracciato la vita consacrata nel 1964, ha vissuto il suo servizio generoso di carità ai piccoli a Conegliano, nel Veneto, per 28 anni, poi nel Sud, prima a Ostuni per cinque anni e dal 2001 nella sede di Lecce, lavorando, per un periodo, anche per la Sede di Brindisi. A Lecce è rimasta fino al giorno della sua morte, il 1° novembre scorso, Solennità di tutti i Santi. A Conegliano ha saputo amministrare la sede con professionalità e saggezza: anche nei periodi di difficoltà **ha saputo unire il rigore dei numeri al calore delle**

relazioni e all’umanizzazione dei servizi. Ha collaborato con la parrocchia di Costa ed è stata l’anima di un gruppo di volontari che, per diversi anni, ha collaborato con il Centro di Lavoro Guidato di Mareno di Piave. Anche a Lecce si era aperta ai bisogni e alle necessità della parrocchia e ha sempre parlato con amore e con commozione delle persone a cui portava l’Eucaristia e delle famiglie con cui pregava: “Era una donna che sapeva stare nella solitudine, una solitudine che era spazio per Dio, in cui ospitare tante persone: ragazzi, famiglie, operatori, parrocchiani, Sacerdoti, parenti e sorelle”, così la ricorda la Responsabile generale, Daniela Fusetti. **“In Rita trovavano casa tutti coloro che**



Rita Guazzi

avevano bisogno di preghiera e consolazione e ogni persona aveva il suo posto. Sapeva indicare, a chi la avvicinava, la via dello stupore, la via della gentilezza e della sensibilità, la via del rispetto, perché ogni persona è creatura di Dio”. ■

60 ANNI DI AMICIZIA

PRESENTI OVUNQUE ESISTA UNA SEDE DE LA NOSTRA FAMIGLIA, GLI AMICI MANTENGONO VIVA LA SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE, IL BEATO LUIGI MONZA.

Il Gruppo Amici de La Nostra Famiglia di don Luigi Monza non ha ancora cambiato il nome che porta da oltre 60 anni, nonostante il Fondatore nel 2006 sia stato dichiarato “Beato” dalla Chiesa.

E questo dice forse informalità, apertura, leggerezza di struttura e di apparati. Perché l'amicizia non ha bisogno di importanti dichiarazioni, di contratti, di tesseramenti. L'amicizia è gratuità, lealtà, fedeltà. L'amicizia è aprirsi all'altro, accogliere e fare un pezzo di strada insieme quando si riconosce di avere affinità, simpatia, interessi comuni che ci rendono disponibili a condividere del tempo e a lavorare per obiettivi comuni. **Amicizia è stimarsi a vicenda, è fedeltà nella prova, è esserci semplicemente quando l'altro ti chiede, anzi, quando neppure osa chiedere.** Il Gruppo Amici è sorto semplicemente per sostenere, far conoscere La Nostra Famiglia e

per cooperare nelle opere di “cristiana solidarietà” che don Luigi aveva fatto nascere e che nel tempo l'Associazione avrebbe creato “sempre più vivificando e interpretando l'umile e generosa fatica del Venerato Fondatore”: così dice il primo Statuto, che fissa anche le motivazioni per cui una persona dovrebbe sentire il desiderio di appartenere al Gruppo. E per queste motivazioni non si è ritenuto necessario fin dall'inizio introdurre particolari formalità per aderirvi e neppure vincolare le sezioni in cui il Gruppo si articola ad assumere una fisionomia rigida e una organizzazione uniforme.

Dove esiste una sede de La Nostra Famiglia, esiste generalmente anche una sezione del Gruppo Amici e, poiché ogni sede ha radici e valori di riferimento comuni, anche il Gruppo Amici è riconoscibile in ogni luogo per caratteristiche simili. Al tempo stesso, poiché ogni sede declina la sua missione in contesti sociali e territoriali diversi, in risposta a differenti bisogni, anche il Gruppo Amici si diversifica nelle iniziative a seconda delle esigenze che La Nostra Famiglia in quel luogo esprime.

Riccardo Bertoli

Presidente Gruppo Amici



GRUPPO AMICI LNF DI DON LUIGI MONZA

Una pubblicazione racconta perché, quando e come è nata l'amicizia del Gruppo Amici con il beato Luigi Monza e con La Nostra Famiglia.

L'obiettivo è estendere il numero degli Amici, ricordare a chi lo è già le intuizioni, i valori, le esperienze vissute nel tempo e sostenere il cammino del Gruppo perché sia interprete fedele e creativo del patrimonio di cui è dotato.

Per informazioni, per aderire al Gruppo Amici o per chiedere copia della pubblicazione: Tel: **031 625111** E-mail: **ornella.fogliani@lanostrafamiglia.it**

LA SANTITÀ DELLA PORTA ACCANTO

PAROLA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE DEL GRUPPO AMICI.

Cari amici, scrivo questi pensieri alla vigilia della festa di tutti i santi. Spesso pensiamo al santo come a qualcuno di eccezionale, di raro. L'insistenza di papa Francesco nel richiamarci alla santità della porta accanto, alla santità popolare (come diceva il card. Martini) o l'altra espressione di papa Francesco "la classe media della santità" ci obbliga a rivedere il nostro modo di pensare e, soprattutto, di agire. Abbiamo anche sotto agli occhi tre figure recentissime che ci mostrano com'è questa santità "normale": mi riferisco a **Willy Monteiro Duarte, a don Roberto Malgesini e al beato Carlo Acutis**. Willy è stato ucciso con violenza brutale per aver cercato di difendere un suo amico da una aggressione; don Roberto (certamente molti nostri amici comaschi lo hanno conosciuto) ucciso da uno che aveva beneficiato; il neo beato Carlo definito da tutti un ragazzo "normale".

Ma basterebbe ricordare il grandioso slancio di generosità avvenuto a seguito dell'epidemia del Covid da parte di sanitari, preti, volontari, religiose, mamme e papà, persone sconosciute: è la tribolazione che rivela i "santi anonimi". Questo quadro si ripresenta violentemente ancora in questo autunno. Ci auguriamo e preghiamo perché questa seconda ondata di Covid non richieda ancora tanti eroi anonimi, perché la vogliamo affrontare con umiltà, con tanta serietà e impegno di rispetto delle regole.

Anche noi, amici della Nostra Famiglia, abbiamo tanti santi da pregare e da ricordare. Certamente per primo il beato don Luigi. Ma penso alle Piccole Apostole che hanno dato la loro vita al servizio degli altri nello spirito dell'amore fraterno che mette al primo posto i più piccoli; penso a tante mamme e papà delle nostre famiglie che hanno accolto e amato la vita

dei figli con disabilità nei quali hanno riconosciuto la figura di Gesù sofferente; ma, in particolare, **penso ai nostri ragazzi con disabilità che hanno vissuto con passione profonda la loro vita**, accettata con semplice fede, anche senza avere la possibilità di esprimerla esternamente, proprio come la beatitudine **"Beati i puri di cuore perché vedono Dio"**. E subito mi viene in mente, tra i tanti, l'amato Carlo Alberto dagli occhi di cielo, espressione di quel fuoco splendente che aveva in sé. Di frequente lo prego come un santo del cielo e gli chiedo la grazia di saper amare Gesù e i fratelli come li amava lui, con uno sguardo di simpatia profonda; gli chiedo anche di aiutarmi ad essere fedele e costante nell'impegno di vita cristiana anche nei momenti di sofferenza o difficoltà. E come non ricordare nonna Alba col suo gruppo? Un esempio vero di comunione gioiosa.

La festa dei Santi ci introduce all'**Avvento**, le sei settimane, per il rito ambrosiano, quattro, per il rito romano, di preparazione al Natale di Gesù. **È un tempo di conversione, una piccola quaresima, che ci aiuta a vivere come fratelli e sorelle tutte**. Siamo già ben istruiti a questo, proprio dalla spiritualità del nostro beato don Luigi Monza che, ispirandosi agli Atti degli apostoli e allo stile di vita dei primi cristiani, prendeva a modello la frase "Essere un cuor solo e un'anima sola". Per questa festa ci auguriamo una vita più serena, meno ansiosa per la pandemia che ci affligge e ci impegniamo a pregare Gesù perché porti a tutti la pace e la giustizia così che tutti possiamo vivere da fratelli. **Una utopia? Forse meglio dire "un sogno". Se lo facciamo in tanti e ci mettiamo il nostro impegno si avvererà.**

Buon Natale a tutti.

Don Giuseppe



IL PRIMO RAMO FIORITO

GLI AMICI SONO SEGNO CONCRETO DI CARITÀ CHE APRE A CAMMINI DI COMUNIONE, DI ACCOGLIENZA, DI CONDIVISIONE E DI SOLIDARIETÀ.

Lo Spirito Santo ha donato un grande carisma al beato Luigi Monza, Fondatore dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e dell'Associazione La Nostra Famiglia: "Portare la buona novella al mondo, divenuto pagano, per far assaporare la spiritualità del Vangelo e per fare gustare la gioia di vivere fratelli in Cristo".

Un ideale che egli stesso ha cercato di vivere, di testimoniare e di raccontare ai suoi parrocchiani, alla gente, alla società di allora.

In particolare don Luigi propose questo ideale a delle donne coraggiose che, attraverso la consacrazione a Dio, riteneva potessero vivere questo "sogno" in modo profetico, potessero essere segno della Carità di Dio nella quotidianità, all'interno del mondo: nacque così, nel 1938, l'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità, che ha incarnato, nel suo mistero spirituale, l'eredità del Fondatore.

Il beato Luigi Monza riteneva che la Carità pratica dei primi cristiani fosse quella forza, quella realtà che poteva cambiare la società, la famiglia, la Chiesa, addirittura il mondo... fino ai "confini della terra". Diceva: *"E come non è concepibile un cristianesimo senza amore, così non è concepibile un cristiano senza l'espansione della carità che deve abbracciare tutto il mondo... perché questo è l'orizzonte della carità".*

È in questa frase così profonda e ampia che trovano "casa" diversi e originali "rami fioriti", tra cui la realtà del **Gruppo Amici, espressione vivace della Spiritualità del beato Luigi Monza, segno concreto di Carità che apre a cammini di comunione, di accoglienza, di condivisione e di solidarietà.**

Le Piccole Apostole della Carità sono grate a questi Amici che sanno accogliere e rilanciare, in modo efficace, il carisma del beato Luigi Monza. Amici che, insieme ad esse, vivono e attraversano questa meravigliosa avventura di Carità che vuole essere generativa e feconda per l'opera apostolica "La Nostra Famiglia" e per molte altre realtà, perché **la Carità è "senza misura" e abbraccia il mondo intero.**

Daniela Fusetti

Responsabile Generale

Istituto Secolare

Piccole Apostole della Carità

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Aperti due negozi a Khartoum

In vendita i prodotti dei laboratori del Centro di Formazione Professionale gestito da USADC. Obiettivo l'inserimento lavorativo di giovani con disabilità.

SUDAN

Domenica 25 ottobre è stato un grande giorno per il Centro di Formazione Professionale (VTC Vocational Training Center) gestito da USADC

(Usratuna Sudanese Association for Disabled Children) a Khartoum: **sono stati inaugurati due ambienti dedicati alla vendita dei prodotti dei laboratori** avviati da molti anni come

progetto di inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

I due piccoli negozi sono locati di fronte al centro di riabilitazione, sotto lo stabile dell'Università AHFAD che ospita i

laboratori di panetteria e ceramica del VTC: vicinanza spaziale e collaborativa al tempo stesso. In passato era invece presente il laboratorio di falegnameria, tutt'ora esistente ma trasferito nel Centro riabilitativo di Dar Er Salaam.

L'apertura dei negozi è stata possibile all'interno del progetto "DES Disabilità e Sviluppo", finanziato da AICS, all'interno del quale uno degli obiettivi è promuovere la graduale sostenibilità economica di USADC.



Per fare questo già nel 2017 sono iniziati due percorsi di formazione che, anche grazie all'aiuto di formatori esterni come Mauro Marelli, hanno portato USADC ad **elaborare un piano strategico, definire un catalogo dei prodotti, utilizzare strumenti per la definizione dei prezzi e fare promo-**

zione degli oggetti artigianali. Per meglio comprendere le possibilità di vendita è stato realizzato anche un sondaggio che ha visto primeggiare il pane in termini di richiesta della clientela. Fra i tanti prodotti del VTC, proprio alla luce di tale sondaggio, **la panetteria del Centro di Formazione**

professionale si è ampliata ed oggi è uno dei principali punti di vendita del pane.

Il Centro di Formazione Professionale è attivo ad Omdurman fin dall'inizio degli anni 2000: i giovani che vengono seguiti presso i laboratori sono studenti con disabilità leggere o moderate che seguono un corso di studi per conseguire una formazione professionale e quindi accedere al mondo del lavoro: questo obiettivo si riconosce nei valori fondanti per OVCI-USADC di inclusione per persone con disabilità. Al momento i corsi professionali attivi sono computer, panetteria e pasticceria, ceramica, giardinaggio, sartoria, carta riciclata e falegnameria. **I ragazzi che ogni anno si diplomano al VTC sono circa 50 e l'accompagnamento nel mercato del lavoro è favorito dalla presenza di assistenti sociali in qualità di JOB COACH,** che accompagnano il ragazzo nell'inserimento lavorativo.

Sfortunatamente sono ancora pochi i ragazzi che trovano un lavoro sia per il pregiudizio verso le persone con disabilità sia per il delicato momento economico che il Sudan sta vivendo, con un'economia che stenta a partire e un'inflazione galoppante.

All'inaugurazione erano presenti il Direttore dell'Agenzia Italiana di Cooperazione allo Svi-

luppo Dott. Vincenzo Racalbutto e il Primo Segretario dell'Ambasciata italiana Fortunato Mangioli. Dopo la visita dei laboratori Saida Eysa, Segretaria Generale di USADC, ha tagliato il nastro dei due negozi, nei quali erano già esposti alcuni articoli in vendita. La platea ha visto partecipare del discorso inaugurativo anche gli studenti stessi e i responsabili del corso di formazione.

Nella mattinata densa di eventi gli ospiti hanno potuto approfittare della mostra di oggetti qui manufatti esposti alla vendita, oltre che del piccolo rinfresco in cui hanno assaggiato i prodotti che sono adesso disponibili in vendita diretta al pubblico.

Per le persone con disabilità che si avvicinano alla vita adulta, l'importanza del ruolo della vita lavorativa è primario. **Questa attività di microcredito permette ai ragazzi non solo la conoscenza e la specializzazione in una professione, ma anche la creazione della propria identità lavorativa,** tassello chiave della società odierna, riscontrabile anche qui lontano dai modelli di produttività occidentali. ■

Prima di fare un passo avanti, ha ripreso in tempo un bambino che era rimasto indietro

Il volto della fraternità in Marocco è rappresentato da esperienze quotidiane di gratuità. Simone, volontario OVCI, ne racconta alcune con le sue riflessioni.



MAROCCO

Le case a Tazarhin sembrano solo dei mattoni messi uno sopra l'altro. Difficile trovare mobili, piastrelle o lampadari. È il quartiere più pericoloso di Sidi Slimane, una città del Marocco orientale. Un meccanico a Tazarhin quando la sera compra da mangiare per la sua famiglia spesso finisce i soldi guadagnati in giornata. Con i risparmi di un mese può permettersi di aggiustare il rubinetto o la porta rotta. Insomma lotta per vivere. Hai i tuoi problemi e non si sente in debito con la vita.

Pensa a chiedere aiuto, non a darlo.

Eppure... pochi mesi fa un meccanico ha accettato che un ragazzo con disabilità andasse a lavorare da lui. Gli sta insegnando il mestiere, dovrà avere molta pazienza, il primo anno perderà tempo per seguirlo, forse farà qualche danno. Un investimento non redditizio insomma. Ha deciso comunque di dargli un piccolo stipendio.

Se vivi qua, sinceramente, pensi solo ad andartene, ma questo signore, invece, ha pensato di fare qualcosa di bello e buono anche nel suo quartiere.

Sviluppo responsabile è andare avanti guardandosi alle spalle, senza lasciare indietro nessuno.

Bisogna pensare che dietro ci sia il proprio fratello, non metaforico, ma il proprio fratello di sangue, per **prendere a cuore la sua causa ed essere responsabili degli altri, come il meccanico di Tazarhin.**

Quando ero in Ecuador ho vissuto ospite in una palafitta sull'oceano. In casa si buttava la spazzatura fuori dalla finestra. Arrivava l'alta marea e prendeva tutto, le nostre bottiglie di plastica, i nostri sacchi dell'immondizia, i pacchetti dei nostri biscotti, di certo non li avremmo mai più rivisti, trasportati chissà dove.

Quando però la marea si ritirava, ci lasciava letteralmente circondati da un argine di spazzatura (forse veniva dalla California, dalla Cina o dall'Australia... in ogni caso noi non potevamo farci niente).

Il problema della disabilità è lo stesso dell'ambiente e forse vale anche per altri problemi sociali. La gente non se ne preoccupa, butta la spazzatura dalla finestra e non vuole

che un bambino autistico disturbi la classe di suo figlio. Finché poi non si ritrova dall'altra parte del mare, in una casa circondata dalla spazzatura, con un bambino autistico da controllare 24 ore al giorno perché i genitori dei suoi compagni non lo vogliono a scuola.

Lo sviluppo responsabile, quello che pensa all'altro, è l'opposto dello sviluppo arrivistico che spinge la nostra società attuale a guardare solo avanti, predicando un effetto a cascata dei benefici dello sviluppo, che giustifica e difende le disegualianze e le ingiustizie. **Si fanno case a zero emissioni nei quartieri ricchi in Europa (per rassicurare la nostra coscienza ecologica) ma non nei quartieri popolari indiani.** Anche in fisioterapia si fa molta ricerca per far rientrare in tempo Ronaldo per la finale di Champions, meno purtroppo per far camminare un bambino in Sud Sudan. Lo sviluppo responsabile penso non sia una filosofia o una moda di qualche giovane di sinistra, ma l'unica via per **mettere in pratica quei valori di fratellanza universale che paradossalmente ascoltiamo fin da piccoli ovunque, a scuola, in televisione, adesso nei post su facebook.** Mai sentito in classe o in un programma qualcuno dire che è contento o ritiene giusto ci siano persone che soffrono la fame nel mondo, neanche i razzisti per intenderci.

Eppure una bassissima percentuale si impegna, o solo si informa, su cosa fare per ridurre anche in piccola parte questa tragedia (e mi includo in questa categoria), mentre quante persone conosciamo interessate a 10 mila tipi differenti di diete. Mi interessa a mangiare (il meglio possibile, anche per la salute o per convinzioni etiche) e non a cosa (non) mangiano gli altri. Zmel è un villaggio al di là dell'Atlante, quando si alza il vento la sabbia del Sahara copre tutto, si infila sotto le porte, nelle cerniere, tra i denti. **Abdu e Fatiha sono due ragazzi intelligenti, fieri della**

Abdu e Fatiha aiutano i bambini disabili ad inserirsi nella vita sociale.

loro cultura berbera, lavorano come educatori in un centro per bambini disabili. Sognano anche loro di lasciare il loro villaggio: "qua è come vivere nel medioevo" dicono. Sono promotori RBC (Riabilitazione su Base Comunitaria), aiutano i bambini disabili della loro comunità a inserirsi nella vita sociale. Quando per la prima volta incontrammo le famiglie che aiutiamo chiesi se i loro

figli disabili andassero a scuola. Abdu mi disse che "a Zmel siamo nel medioevo, la scuola ha già mille problemi, non possono tenere anche un bambino disabile in classe". Un giorno, dopo qualche mese, sto passeggiando con Fatiha e Abdu. Dietro una porta socchiusa, si sentono dei bambini recitare il corano. "Vuoi entrare?" mi chiede Fatiha. Rispondo ovviamente di no, per non disturbare. Ma

Abdu mi ha già trascinato dentro e indica un bambino in terza fila. È Hakeem, un bambino autistico che lui segue nel nostro progetto. Fatiha mi confida che la maestra l'ha accettato "perché siamo come sorelle e le ho detto che deve trattarlo come fosse mio figlio". **Zmel ha ancora le strade sterrate, ci si sposta con i muli, non ci sono scuole per i ricchi, ma c'è già una scuola che accetta bambini con disabilità.**

Abdu non è ancora riuscito a fare il suo gol ed andarsene, ma il suo assist ad Hakeem ne vale 10.

Simone Zanatta

ECUADOR

Donna e disabilità in Ecuador

In un Paese stremato dalla disoccupazione e dal Covid, OVCI propone programmi di microcredito per incoraggiare l'imprenditorialità femminile.

Prima dell'arrivo del Coronavirus, l'Ecuador si trovava in una situazione fiscale precaria, con una bassa crescita, inflessibilità monetaria dovuta alla dollarizzazione e un Governo indebolito dalla situazione economica e dalle proteste del mese di ottobre dello scorso anno. A ciò si aggiungono anche l'effetto del virus, il calo del prezzo del petrolio greggio e l'alto livello del lavoro informale. **I dati sull'occupazione mostrano che sei ecuadoriani su dieci non hanno un lavoro formale o sono disoccupati.** Negli ultimi due mesi sono stati persi 110.000 posti di lavoro formale e la sottoccupazione supera il 54%: per questa ragione è difficile rispettare il distanziamento. La Banca Centrale ha valutato l'impatto macroeconomico del Coronavirus nel Paese e stima che a marzo, aprile e maggio 2020 l'economia ecuadoriana sia diminuita del 3,8%. **Il confinamento ha para-**

lizzato circa il 70% delle attività economiche. Tuttavia, ci sono stati segmenti che sono cresciuti, come cibo, forniture mediche e il commercio online. La situazione di emergenza ha causato un aumento dei lavori informali nel commercio. **Per far fronte alla crisi, l'Ecuador ha chiesto l'assistenza delle agenzie multinazionali,** che hanno concesso aiuti per miliardi di dollari per evitare il crollo dell'apparato statale e i suoi benefici ai cittadini. Con l'obiettivo di superare la crisi economica causata dalla pandemia Covid-19, sono nate iniziative di reinvenzione che cercano di generare speranza e creare soluzioni dalla comunità per la comunità. Lo scopo è quello di sostenere iniziative di tipo economico. **OVCI a Esmeraldas, nell'ambito delle attività del progetto "Donna e Disabilità", promuove programmi di microcredito per incoraggiare l'imprenditorialità. ■**

Mantengo la mia famiglia con la vendita di dolcetti

La storia di Aida, 53 anni, che dopo una vita di violenza subita e di fatica, è riuscita a riscattarsi grazie alla formazione e al credito ricevuto da OVCI.



ECUADOR

Tutto è iniziato nel 1996. Mentre camminavo per "Puerto Limón", un quartiere urbano-marginale della città di Esmeraldas, **un poliziotto ha inseguito un giovane e gli ha sparato: sfortunatamente la persona che ha ricevuto quel colpo sono stata proprio io.** Il colpo mi è arrivato all'altezza del ginocchio, danneggiando il mio osso. Ero nella mia prima gravidanza, al settimo mese. Dopo il parto camminavo normalmente, il medico non mi ha prescritto alcuna terapia o qualcosa di simile. Dalla ferita usciva un "olio" e mi hanno ope-

rato. Due giorni dopo, dalla ferita continuava ad uscire quel liquido, ritardando il processo di guarigione e il ginocchio era ancora gonfio anche dopo il parto.

Dopo 5 anni ho avuto la mia seconda gravidanza e quando la mia bambina aveva 8 mesi e la portavo tra le braccia, sono inciampata su un ciottolo ed entrambe siamo cadute. Come risultato di quella caduta ho iniziato a sentire dolore nella parte lombare della colonna vertebrale, **non potevo più svolgere le mie attività della vita quotidiana, come camminare, correre, fare lavori domestici.** Non controllavo

gli sfinteri, camminavo zoppicando con la gamba sinistra e stavo perdendo la massa muscolare, poi ho iniziato a frequentare una palestra e sono peggiorata.

A parte tutto il dolore fisico che ho provato, la mia situazione è peggiorata... in palestra sono stata violentata dall'allenatore. Questa terribile esperienza ha lasciato in me brutti ricordi, soffro molto quando ricordo quelle cose, da quella disgrazia non posso stare sola, ho molte paure; non riesco a dormire a causa delle mie paure ed anche a causa del dolore alle ossa.

Per avere un po' di risorse economiche, con l'aiuto delle mie sorelle ho fatto "tamales" (piatto tipico di alcune culture dell'America Latina; sono degli involtini preparati tradizionalmente con un impasto a base di mais ripieno di carne, verdure, frutta o altri ingredienti), ho raccolto denaro e sono andata a Quito tre volte, dopo di che non ho potuto più farlo per mancanza di denaro e per le difficoltà che si presentavano a causa dei miei disturbi. Sono andata all'ospedale di Esmeraldas, dove mi hanno prescritto una terapia riabilitativa.

Ho frequentato la terapia per tre mesi senza alcun beneficio, ogni volta con meno forza nelle ginocchia, nelle caviglie e nella colonna vertebrale lombare. Ho fatto anche altri tentativi per raccogliere fondi per il mio trattamento, ma non sono riuscita a riprendermi del tutto.

In tutto questo andirivieni con la mia malattia, **ho ricevuto la visita di una promotrice dell'Organismo di Volontariato OVCI, che mi ha curato con terapie riabilitative, ha iniziato a motivarmi,** ad impegnarmi un po' di più con la mia famiglia e con i miei vicini e, di nuovo, ad aiutarmi a prendermi cura della mia salute. Con l'aiuto dei promotori OVCI ho partecipato ad incontri, sessioni di formazione e iniziative imprenditoriali.

Ho ricevuto un credito per avviare la produzione e la vendita di torrone e "cocadas", dolcetti popolari nel Sud America (vengono preparati mescolando cocco grattugiato, zucchero, uova e latte condensato e successivamente cotti al forno). Questo ha significato molto per me, sono occupata ed ho alcune risorse per sostenere la mia famiglia e soprattutto mi piace sentirmi utile.

In questo periodo di pandemia continuo la produzione e la vendita dei miei prodotti e grazie ad essi ho potuto dare una migliore qualità di vita alla mia famiglia.

Aida Fernanda Arboleda



La seconda vita di Anny

CINA

Anny è una ragazza di 24 anni, che dopo aver studiato alle elementari è stata indirizzata in una scuola speciale.

Abbiamo conosciuto Anny nel luglio del 2017, attraverso i primi colloqui abbiamo compreso che la sua situazione e quella della sua famiglia era abbastanza particolare. Anny è figlia unica, anche la sua mamma ha un impairment intellettivo, con un discreto livello di autonomia. Il papà è una persona molto buona ed onesta, che -avendo due lavori - a giorni alterni deve lavorare anche di notte. La nonna materna ha 80 anni e si occupa di cucinare e di alcuni lavori di casa.

Anny, incontrata per la prima volta, ci ha subito la-

sciato un'impressione molto forte. **Nonostante avesse già 21 anni, il mondo esterno, al di fuori dell'ambiente familiare e dell'esperienza scolastica piuttosto ristretta e limitante, era per lei praticamente sconosciuto.** I suoi occhi erano come spenti, il suo sguardo si posava indifferente su quanto la circondava e anche il suo modo di vestire un po' trasandato lasciava capire che la sua vita era quasi sempre in casa.

Durante il primo colloquio fatto con lei, rispondeva a malapena alle nostre domande, con un'espressione che non lasciava trasparire particolare emozione o coinvolgimento. Tuttavia aveva espresso il desiderio di trovare un lavoro, anche se non era riuscita a dire niente di più in merito a questo suo desiderio.

A seguito di altri colloqui e attraverso un percorso valutativo, **abbiamo verificato che Anny possedeva una buona capacità di leggere e scrivere, aveva anche alcune conoscenze matematiche di base.** Inoltre, padroneggiava discretamente il concetto di tempo. Dopo il periodo scolastico, Anny non aveva più avuto occasioni di relazioni sociali esterne alla famiglia, né coltivato amicizie con persone della sua età. Trascorrevva tutto il suo tempo a casa, guardando la televisione ed il cellulare.

Certamente era importante per lei iniziare un percorso che potesse aiutarla a migliorare nella cura di sé, nella gestione della casa e del denaro, nelle relazioni

interpersonali e nella partecipazione alla vita sociale.

Il Vocational Department del Centro ha predisposto per Anny un percorso con interventi formativi sia individuali che di gruppo, fra i quali ad esempio sessioni sulla preparazione dei cibi e sulla pulizia degli ambienti.

Durante questo percorso, abbiamo constatato che la partecipazione della famiglia diventava sempre più attiva. Ad esempio i familiari le davano più occasioni di gestire ed usare delle piccole somme di denaro. La mamma ha iniziato ad accompagnare Anny nelle sue prime esperienze di fruizione dei mezzi pubblici, mentre il papà ha espresso il suo parere favorevole all'acquisto di una certa quantità di mascherine (necessarie per le uscite

che diventavano sempre più frequenti). Grazie al supporto del Centro e dei familiari Anny ha acquisito la capacità di scegliere da sola i vestiti che voleva indossare; ha vinto la sua ritrosia iniziando a partecipare ad attività di gruppo; ha gestito i soldi andando a fare le spese di alimentari; ha imparato ad usare i mezzi pubblici; ha imparato ad usare il coltello per tagliare e preparare gli alimenti, con maestria sempre maggiore; ha imparato a lavare e mettere in ordine, completando tutte le fasi delle preparazioni previste per il training etc. **La qualità e la velocità di tutte le sue prestazioni sono decisamente migliorate.** Inoltre ha sempre dimostrato una partecipazione attiva e collaborativa, tanto che nemmeno una volta è arrivata in ritardo. Naturalmente ci sono tuttora alcuni aspetti che possono essere ulteriormente migliorati, il suo percorso di autonomia è comunque brillantemente iniziato!

Dopo tre mesi di training molto intenso presso il Centro, unitamente ad una ricerca di alcune opportunità lavorative sul territorio, Anny ha potuto trovare un lavoro presso un negozio di pane e dolci. Nei primi due mesi è stata seguita

da noi presso il negozio: il nostro supporto è progressivamente diminuito e la sua autonomia progressivamente aumentata. Anche le sue conoscenze sono migliorate, fino a poter assistere nelle attività di inventario dei prodotti ed anche poter stare alla cassa. Purtroppo, con grande rincrescimento da parte di tutti, dopo otto mesi - in concomitanza con una diversa distribuzione dei punti di vendita sul territorio-

il negozio dove lei lavorava è stato chiuso ed Anny ha perso il lavoro. Mentre si continuava a cercare nuove occasioni, Anny è venuta ancora al Centro per alcuni training mirati, specialmente per partecipare alle attività di gruppo. Nell'agosto del 2018,

una certa indipendenza, Anny ha comunque migliorato la sua intraprendenza.

Quest'anno, a motivo dell'emergenza Covid-19, il Comitato di quartiere ha messo a riposo tante persone, fra le quali anche Anny. Noi abbiamo subito intensificato il contatto sempre mantenuto con lei, perché potesse partecipare alle attività formative online, sia individuali che di gruppo, che il Centro aveva predisposto proprio durante l'emergenza. Anche in modalità online, Anny ha dimostrato il suo desiderio di partecipare, sia preparando degli interventi, sia condividendo alcune sue emozioni e scambiando il suo contatto con altri partecipanti, affinché le relazioni amicali potessero continuare anche al di fuori dei momenti fissati dal Centro. Naturalmente l'impossibilità di uscire da casa per lungo tempo ha provocato alcune difficoltà su alcuni aspetti, ad esempio la cura di sé, Anny ha

La qualità e la velocità delle prestazioni di Anny sono decisamente migliorate.





fatto maggiormente fatica: tuttavia gli incontri online sono stati uno stimolo importante. Noi continuavamo a pensare che, dopo aver lavorato per lei così a lungo, alcuni problemi della cura di sé e dell'aspetto esteriore ritornavano a galla. È stato per noi anche occasione di riflettere

sul lavoro fatto con lei in precedenza, comprendere eventuali aspetti da correggere nel nostro intervento e prepararci meglio per quanto avrebbe potuto essere necessario da lì in avanti, tenendo anche conto dell'esperienza vissuta da Anny fin dall'infanzia, esperienza che comunque lasciava degli effetti che

andavano compresi ed accettati senza voler forzare troppo.

Dopo l'emergenza Anny è rientrata nel suo posto di lavoro. Fortunatamente, con suo grande piacere, il sabato può partecipare ad alcune attività di gruppo organizzate dal Centro, in particolare al workshop della musica e del canto, e nel contempo accrescere alcune conoscenze. Anny è molto felice di questa occasione.

Recentemente, abbiamo anche verificato che Anny ha decisamente migliorato nella cura di sé e nel suo aspetto esteriore. Dopo aver compreso che da parte nostra non era possibile forzare troppo e pretendere che tutto fosse sempre perfetto, è stato come se in modo quasi

naturale tre anni di lavoro manifestassero il loro frutto.

Due settimane fa, Anny ha partecipato ad una attività organizzata da noi in occasione delle feste autunnali. È arrivata da sola in periferia fino al parco dove si svolgeva l'attività. Ha preparato di sua iniziativa dei cibi da condividere con gli altri partecipanti ed ha partecipato con grande intraprendenza a tutto il programma della giornata. Qualche giorno fa Anny ci ha detto che dopo questa attività al Parco sente uno stimolo ancora maggiore per curare il suo aspetto!

*Hanna e Grace
Vocational Department
del Centro di Womende
Jiayuan*

Imparare dalla pandemia: anche OVCI al quarto Festival della Cooperazione Internazionale

ITALIA

OVCI ha partecipato alla IV edizione del Festival della Cooperazione internazionale, organizzato dalla ONG AIFO e dalla Rete Italiana Disabilità e Sviluppo, tenutosi online in Ottobre ad Ostuni. Filo conduttore delle

conferenze è stato "imparare dalla pandemia", perché il mondo forse non cambierà moltissimo, ma di certo non sarà più lo stesso e l'esito dei cambiamenti potrebbe essere migliorativo per i poveri della terra, ma anche peggiorativo se non ci sarà attenzione, im-

pegno e lotta. Per OVCI ha partecipato **Elisabetta Piantalunga, Ufficio Progetti - Responsabile Tecnico Sanitario** - con un intervento che ha evidenziato le strategie che il personale di OVCI ha adottato durante la pandemia, negli interventi realizzati nei Paesi in cui

siamo presenti: "parteciparvi è stata per me un'esperienza molto positiva. Credo che gli scambi di idee, di esperienze e di contenuti siano sempre arricchenti per tutti.

Nell'ambito della cooperazione allo sviluppo inserirsi in un network che opera negli stessi luoghi ed affronta le stesse tematiche non può che portare ad una condivisione di intenti e di opportunità; inoltre permette di lavorare insieme e collaborare con gli stessi obiettivi.

Siamo convinti che la scrittura dei nuovi progetti e le buone pratiche non possono che deri-

vare da esperienze pregresse sia positive che, a volte, negative e la condivisione di queste esperienze è fondamentale per tutti noi.

Il festival è stato ricco di spunti e di confronti: l'analisi dell'attuale contesto sanitario e delle condizioni di vita delle persone con disabilità fa riflettere su quanto lavoro fatto finora potrebbe essere messo a rischio da difficoltà legate all'attua-

le emergenza e da politiche non lungimiranti e **quanto lavoro ci sia ancora da fare per affermare il diritto alla salute per tutti.**

Un altro aspetto legato all'attuale situazione è la povertà crescente in tutti i paesi, determinata dalla pandemia, ma drammaticamente crescente nei paesi più poveri. Le disuguaglianze vengono accentuate e l'esigenza di procurarsi

il minimo necessario per vivere fa passare in secondo piano la protezione della salute propria e degli altri.

Capire tutti insieme come agire, sia concretamente nel breve termine che a livello sociale e politico a lungo termine, è l'unica via perseguibile che possa dare dei risultati; dobbiamo lavorare insieme, magari non negli stessi paesi, magari non nello stesso progetto, ma tutti

con lo stesso obiettivo.

All'interno del festival, che è stato ben organizzato nonostante le difficoltà di un incontro "a distanza", mi sono sentita accolta, emozione non consueta quando si affronta un'esperienza diversa ed in un contesto nuovo.

Ringrazio tutti per questa opportunità che spero potrà ripresentarsi". ■

Campagna di raccolta fondi per Ecuador e Sud-Sudan

Un intervento chirurgico e la riabilitazione possono donare ai bambini di Juba ed Esmeraldas gioco, studio e la speranza per un futuro migliore.



ITALIA

In questo anno in cui la pandemia ci ha posto in una condizione di incertezza, ancora più incerte sono le condizioni dei bambini con disabilità in attesa di un intervento chirurgico, passo fondamentale per poter migliorare la loro condizione di vita.

Condividiamo con voi lettori la comunicazione che abbiamo inviato

ai nostri donatori per proporre il sostegno alla campagna di raccolta fondi IL VIAGGIO a favore dei bambini con disabilità in Ecuador e Sud Sudan in attesa di un intervento chirurgico.

Per maggiori informazioni puoi contattarci allo 031 625311 o mandare una email a info@ovci.org

Carissimo/a,
quest'anno più che mai, vogliamo raggiungerti per ringraziarti del contributo, dell'impegno e dell'amicizia manifestata ad OVCI ed anche per l'attenzione ai suoi progetti per la cooperazione internazionale. Il 2020 è stato un anno particolare, che ha portato grandi cambiamenti nel mondo e nelle relazioni in genere. Anche i nostri progetti hanno avuto ripercussio-

ni negative relativamente soprattutto alla continuità della presenza dei volontari nei Paesi in cui operiamo. Abbiamo dovuto pertanto reimpostare i nostri interventi "reiventando" il nostro essere vicini ai più deboli, in particolare ai bambini con disabilità. Come l'anno scorso, anche quest'anno vogliamo dare priorità a quei bambini con disabilità che seguiamo in Ecuador e in Sud Sudan,

che hanno bisogno di un intervento chirurgico che può modificare il corso della loro vita, permettendo loro di giocare come gli altri bambini, di studiare per garantirsi un futuro migliore.

Abbiamo già presentato le loro necessità nel 1° numero del notiziario di quest'anno. Ecco perché ti chiediamo di sostenere la campagna **"IL VIAGGIO"**.

I bambini con disabilità della provincia di Esmeraldas e provenienti da tutto lo stato del Sud Sudan ricevono una prima diagnosi da personale specializzato presso il Centro di Riabilitazione di Esmeraldas e Juba per valutare la necessità dell'intervento chirurgico.

In seguito, vengono accompagnati nel percorso operatorio in Esmeraldas o in Uganda, dove vengono sottoposti a interventi neurochirurgici, plastici e ortopedici.

Dopo gli interventi, i bambini tornano presso il Centro di Riabilitazione di Esmeraldas e Juba dove seguono un programma riabilitativo individuale. Grazie al programma di riabilitazione, il bambino può sperare in una vita migliore!

Nel corso del 2019, grazie al vostro preziosissimo sostegno, abbiamo seguito **290 bambini con disabilità** in Ecuador e in Sud Sudan nel percorso pre/post-operatorio e offrendo loro percorsi riabilitativi individualizzati. Il 2020 ha segnato un fortissimo rallentamento

dell'attività:

- In **Ecuador** sono saltati tutti gli interventi programmati per il mese di maggio.
- In **Sud Sudan** siamo riusciti ad inviare solo 55 bambini in Uganda nei primi tre mesi dell'anno, ma la chiusura delle frontiere legata al Covid-19 ha bloccato gli spostamenti tra Stati africani.

Sia in Ecuador che in Sud Sudan la lista di attesa sta aumentando vertiginosamente.

Per questo motivo, anche se è un anno difficile per tutti, **abbiamo ancora più bisogno del tuo sostegno**, per garantire un cambiamento radicale della loro vita.

Puoi sostenerci effettuando un **bonifico bancario** presso:

BANCA ETICA-Filiale di Milano codice **IBAN IT 84P0501801600000000112946**, intestato a OVCI.

Le donazioni ad OVCI sono fiscalmente deducibili secondo la normativa vigente.

Ti ricordiamo inoltre che è possibile ricevere le comunicazioni OVCI e la Dichiarazione di Deducibilità via mail, scrivendo a segreteria@ovci.org l'indirizzo email presso cui volete ricevere la documentazione e indicando il vostro codice fiscale. **In questo modo contribuirai alla riduzione dell'uso della carta stampata.** ■

Le tappe del "viaggio"

I bambini vengono visitati presso il Centro di Riabilitazione di Esmeraldas in ECUADOR e di Juba in SUD SUDAN.

I bambini che necessitano di un intervento:

- in Ecuador vengono ospitati nel Centro Nuestra Familia e operati presso gli ospedali della città, seguiti da specialisti OVCI
- in Sud Sudan vengono trasferiti presso gli ospedali in Uganda con cui OVCI ha stipulato delle convenzioni

Vengono realizzati interventi ortopedici in Ecuador e interventi neurochirurgici e ortopedici in Uganda.

Dopo l'intervento, i bambini seguono un programma riabilitativo individuale presso il Centro di Riabilitazione Nuestra Familia in Esmeraldas e il Centro di Riabilitazione Ustratuna di Juba. ■

LE NOSTRE SEDI

LOMBARDIA

BOSISIO PARINI (LC)

Sede: Via don Luigi Monza, 20
Tel. 031 877 111

LECCO

Sede: Via Belfiore, 49
Tel. 0341 495 564

MANDELLO DEL LARIO (LC)

Sede: Via Nazario Sauro, 5
Tel. 0341 733 630

CARATE BRIANZA (MB)

Sede: Via Sant'Ambrogio, 32
Tel. 0362 904 035

SESTO SAN GIOVANNI (MI)

Sede: Via Rimembranze, 10
Tel. 02 2428 594

CASTIGLIONE OLONA (VA)

Sede: Via Monte Cimone, 23
Tel. 0331 858 288

CISLAGO (VA)

Sede: Via Cavour, 108
Tel. 02 963 82491

VEDANO OLONA (VA)

Sede: Via Beato don L. Monza, 10
Tel. 0332 866 080

COMO

Sede: *Centro Ambulatoriale*
Via del Doss, 1
Tel. 031 525 755

COMO

Sede: *Centro lavoro Guidato e Casa Famiglia* - Via Zezio, 8
Tel. 031 305 000

PONTE LAMBRO (CO)

Sede: Via don Luigi Monza, 1
Tel. 031 625 111

ENDINE GAIANO (BG)

Sede: Via Repubblica, 14
Tel. 035 825 205

LIGURIA

VARAZZE (SV)

Sede: Strada Romana, 53
Tel. 019 97274

CAMPANIA

CAVA DE' TIRRENI (SA)

Sede: Via Marghieri, 20
Tel. 089 441 094

VENETO

TREVISO

Sede: Via Ellero, 17
Tel. 0422 420 752

CONEGLIANO (TV)

Sede: Via Costa Alta, 37
Tel. 0438 4141

MARENO DI PIAVE (TV)

Sede: Via Ungheresca Nord, 167 A
Tel. 0438 30529

ORDERZO (TV)

Sede: Via don Luigi Monza, 1
Tel. 0422 712349

PIEVE DI SOLIGO (TV)

Sede: Via Monte Grappa, 96
Tel. 0438 9062

PADOVA

Sede: Via Carducci, 25
Tel. 049 880 5288

SAN DONÀ DI PIAVE (VE)

Sede: Via Forlanini, 5
Tel. 0421 550 60

VICENZA

Sede: Via Coltura del Tesina
Tel. 0444 303280

FRIULI VENEZIA GIULIA

PASIAN DI PRATO (UD)

Sede: Via Cialdini, 29
Tel. 0432 693111

S. VITO AL TAGLIAMENTO (PN)

Sede: Via della Bontà, 7
Tel. 0434 842 711

PUGLIA

BRINDISI

Sede: *Contrada "Lo Spada"*
Tel. 0831 516 591

BRINDISI

Sede: *Polo IRCCS*
Pza di Summa
Tel. 0831 560 850

OSTUNI (BR)

Sede: Via dei Colli, 5/7
Tel. 0831 349 111

LECCE

Sede: Strada Provinciale, 7
Fraz. Arnesano
Tel. 0832 325 381

COME AIUTARCI

DONAZIONI

Con bonifico bancario:

IBAN IT 86 B 0569 62290 0000003936X96

Con conto corrente postale: 1045553037

Tel: 031 625111

Info: donazioni@lanostrafamiglia.it

LASCITI TESTAMENTARI

Tel. 031 625111

Info: Rita Giglio - lasciti@lanostrafamiglia.it

Sito: lasciti.lanostrafamiglia.it

5x1000

Codice fiscale:

00307430132 per la ricerca sanitaria

AGEVOLAZIONI FISCALI

PER LE PERSONE FISICHE

Le erogazioni liberali a favore dell'Associazione La Nostra Famiglia sono detraibili dall'imposta lorda ai fini IRPEF per un importo pari al 30% dell'erogazione effettuata sino ad un tetto massimo di 30.000,00 euro per ciascun periodo di imposta oppure sono deducibili nel limite del 10% del proprio reddito.

PER LE IMPRESE

Le erogazioni liberali a favore dell'Associazione La Nostra Famiglia sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato.

A S S O C I A Z I O N E

la **Nostra Famiglia**



Puoi sostenere il Notiziario e le attività dell'Associazione.
Il 2021 non sarà un anno facile.

Dovremo continuare a convivere con le
difficoltà poste dalla pandemia e contemporaneamente
realizzare i progetti che stiamo portando avanti.

Riusciremo a farlo con l'aiuto di tanti amici.

Puoi aiutarci con una donazione. Grazie

Buon Natale e Buon Anno