la Nostra Famiglia

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXI n. 3 Luglio/Settembre 2020

Credere, saldi nella speranza

Il valore nella disabilità

Lecco all'avanguardia nell'autismo

Il Centro di Juba non ha mai chiuso

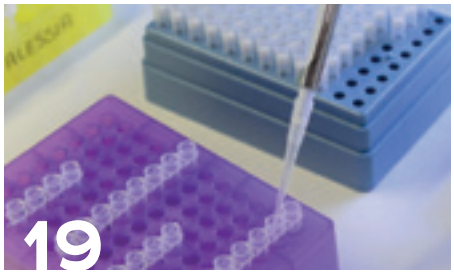
Anno LXI - n. 3 Luglio/Settembre 2020 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - AUT. N° 0616 PUBBLICAZIONE INFORMATIVA NO PROFIT - Redazione: Via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)

la Nostra Famiglia
Inf
Notiziario d'informazione - Anno LXI n. 3 Luglio/Settembre 2020

16
Così il cervello ci aiuta a capire le azioni degli altri

Lo studio dei ricercatori dell'IRCCS Medea fornisce indicazioni utili per la riabilitazione dei disturbi della percezione sociale. In fase di sperimentazione un training in realtà virtuale.

8
Le rose servono per essere regalate



19
Atassia di Friedreich: i benefici terapeutici dell'Interferone gamma

28
In Sudan restano aperte le attività essenziali

Inf
Notiziario d'informazione
Anno LXI
n. 3 Luglio/Settembre 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 settembre 2020

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

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

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

Sommario

3/2020

EDITORIALE

2 Il racconto di un anno di attività

MISSIONE

4 Addio a Giaele, una vita dedicata ai bambini con disabilità

5 Ci ha lasciato Gianpiero Sironi

6 Il valore nella disabilità

VITA DEI CENTRI

8 Le rose servono per essere regalate

10 Lecco all'avanguardia nell'autismo

12 Una nuova tappa dell'amicizia con Edi Orioli

13 Un'estate all'insegna dell'inclusione grazie alle bocce

14 Stiamo imparando a giocare una nuova partita

15 Imparare l'arte con la Mucca Gialla

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

16 Così il cervello ci aiuta a capire le azioni degli altri

19 Atassia di Friedreich: i benefici terapeutici dell'Interferone gamma

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

20 Diventare antifragili

GRUPPO AMICI

22 Credere saldi nella speranza, contro ogni speranza

24 I genitori scrivono: gli occhi puntati ci fanno male

OVCI

ITALIA

25 Dinamismo, adattabilità, competenza e fantasia

SUD-SUDAN

26 Il Centro di Juba non ha mai chiuso

SUDAN

28 In Sudan restano aperte le attività essenziali

CINA

29 In Cina la tecnologia aiuta ma non sostituisce il contatto diretto

ECUADOR

30 In Ecuador c'è ancora la paura del contagio

MAROCCO

31 La donna promotrice di inclusione sociale in Marocco

32 A Rabat un grande spirito di adattamento

Editoriale

Il racconto di un **anno di attività**

di **Giovanni Barbesino**

Mai come quest'anno, che a fare da filo conduttore dei 4 numeri del Notiziario è il tema del narrare, ci è sembrato appropriato abbinare la diffusione di quest'ultimo con il Bilancio di Missione, strumento con il quale dal 2015 vogliamo dare conto dell'attività svolta dall'Associazione in un intero anno solare.

Cosa altro è il Bilancio di Missione, infatti, se non il tentativo di narrare, in una forma particolare, quella dei numeri, cosa e quanto ha vissuto nel 2019 l'organizzazione con il suo patrimonio di persone, competenze, risorse materiali ed immateriali, relazioni con le famiglie dei bambini e dei ragazzi di cui si prende cura, rapporti con le istituzioni e con i sostenitori?

Dietro le cifre che popolano il Bilancio di Missione infatti c'è tutto questo. Un'attività intensa fatta da persone che talvolta appaiono nel racconto degli eventi che si sono succeduti nel corso dell'anno, ma che più spesso, ovviamente, non troverete leggendo il documento, ma che con ruoli diversi, anche quando svolgono una professione che non li porta ad essere a diretto contatto con gli utenti, si impegnano a realizzare gli elementi costitutivi della missione dell'Associazione: *"tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, specie quella dei soggetti in età evolutiva; farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che la accompagna ".*

Il Bilancio di Missione possiamo così considerarlo come uno strumento che nel raccontare svela ciò che avviene in un anno in una realtà articolata come la nostra. Così facendo **risponde anche ad una domanda di trasparenza sempre più richiesta a tutte le organizzazioni,** in particolare quelle per le quali importante è il trasferimento di risorse pubbliche. Non che la nostra attività non sia già decisamente trasparente per coloro che istituzionalmente sono tenuti a verificare il rispetto dei requisiti necessari allo svolgersi delle nostre attività, ma con il Bilancio di Missione, il cui obbligo entrerà in vigore il prossimo anno per effetto della Riforma del Terzo Settore, l'obiettivo è quello di "rendersi ancora più leggibili" a tanti che già ci conoscono.

Garantire trasparenza significa infatti rendere più comprensibile il senso della propria azione, promuovere una consapevolezza più

LA REDAZIONE SALUTA CHRISTINA CAVALLI

Il 19 agosto è deceduta, a soli 51 anni a causa di una malattia, la nostra cara collega Christina Cavalli.

Sempre dolce e sorridente, Christina era impegnata nella redazione del nostro Notiziario, ne curava la memoria storica e gli aspetti di editing, scovava i difetti della rivista e ci aiutava a correggerli. Lavorava anche nel Settore Comunicazione e si occupava, in particolar modo, dei tirocini sia per il Polo di Bosisio Parini, sia per altre Sedi. La Nostra Famiglia e tutta la redazione la ricordano con molta stima ed affetto per il bene dimostrato: con il marito Gianmaria organizzava eventi benefici, come il raduno annuale d'auto e moto d'epoca a Bosisio Parini e a Como. La salutiamo con le parole del beato Luigi Monza "I nostri cari morti non sono assenti da noi, ma sono appena nascosti e vivono accanto a Dio".

diffusa dei bisogni cui cerchiamo di rispondere e degli obiettivi che perseguiamo con le nostre attività cliniche, di ricerca e di formazione.

È un'occasione anche per noi per rileggere quanto fatto in un anno. Per comprendere ciò che di più e soprattutto di meglio possiamo fare. A maggior ragione in questo periodo. Ci siamo chiesti infatti se "narrare il 2019" aveva senso ora che soprattutto quanto è avvenuto nei primi mesi di quest'anno fa sembrare ciò che è stato solo pochi mesi fa lontanissimo e quasi dimenticato.

Ci siamo detti che, a maggior ragione ora che diventa ancora più importante dare rilevanza alla sanità, alla sostenibilità, al buon uso delle risorse pubbliche e private, era necessario proseguire nel cammino intrapreso qualche anno fa per dare conto, con uno strumento agile e comprensibile ai più, delle nostre attività.
Confidiamo che, per una realtà no profit come la nostra che non distribuisce utili, il Bilancio di Missione possa esservi utile per conoscerci meglio, per apprezzare ciò che facciamo per il bene comune e perché no, anche per sostenerci, soprattutto in questo periodo così particolare e prolungato.

ADDIO A GIAELE, UNA VITA DEDICATA AI BAMBINI CON DISABILITÀ

SI È SPENTA IL 21 LUGLIO GIAELE SPREAFICO, GIÀ DIRETTORE SANITARIO DELLA NOSTRA FAMIGLIA E DELL'IRCCS MEDEA FIN DALLA SUA COSTITUZIONE, NEL 1985.

Classe 1928, Giaele è entrata in comunità nel 1954 e - insieme alla sorella Zaira, storica Presidente dell'Associazione - si è subito dedicata professionalmente e umanamente ai bambini con disabilità.

Come ricorda la Responsabile Generale dell'Istituto **Daniela Fusetti:** "ha testimoniato il Vangelo servendo i bambini con disabilità e le loro famiglie con grande amore e competenza e ha trascorso i suoi ultimi anni nella preghiera e nell'attenzione partecipe alla vita della Chiesa, del mondo e della Comunità. Siamo grate al Signore per il dono della sua presenza nella nostra fraternità, **esempio di dedizione e testimone autentica della carità dei primi cristiani".**

Laureata in Medicina presso l'Università degli Studi di Milano, specializzata in malattie nervose e in neuropsichiatria, Giaele è stata Direttore del Corso di Fisiopatologia e della Scuola per Terapisti della Riabilitazione di Bosisio Parini e ha dato avvio al Corso per Terapisti della riabilitazione a Conegliano. Direttrice della rivista scientifica "Child Development & Disabilities", è stata Presidente del Comitato Etico dell'Associazione dal suo nascere fino al 2006.

Numerose le collaborazioni a livello regionale e nazionale su specifiche tematiche legate alla disabilità e alla riabilitazione.

"Quel che colpiva era la preparazione, ma anche la dedizione, la tenacia, la determinazione con cui Giaele affrontava la professione, intesa come missione che si rinnovava ogni qual volta visitasse un bambino", ricorda **Domenico Galbiati,** Presidente della Commissione per la ricerca alla Nostra Famiglia. **"Se idealmente li convocassimo tutti, in ogni volto di questa folla sterminata, Giaele riconoscerebbe la singolarità della storia clinica ed umana di ogni bambino.** Le sue diagnosi cliniche, le valutazioni funzionali, le prognosi erano sempre rigorosamente oggettive, eppure andava sempre **alla ricerca di quel margine di funzione residua che, per limitato che fosse, lasciasse ai genitori un respiro di fiducia o di speranza.** Non alimentava facili illusioni, ma

sapeva quale "via crucis" interiore, quanta sofferenza, quanto tempo fosse necessario perché una madre - spesso più faticosamente, un padre - riconoscesse, confessasse a se stessa, quello che i suoi occhi già vedevano e sapeva benissimo, pur non potendolo ammettere". Quelli in cui Giaele iniziò ad operare erano gli anni pionieristici - fine anni '50, primi anni '60 - in cui la riabilitazione letteralmente nasceva nei primi centri de La Nostra Famiglia e le prime norme legislative, via via, cominciavano a darle un inquadramento istituzionale organico.
Nasceva, si può dire, una scuola, uno stile, quell'impronta tipica de La Nostra Famiglia in cui competenza tecnica e responsabilità morale nei confronti del piccolo paziente raccomandata dal Fondatore, il "bene fatto bene", lo spirito dell'accoglienza e della famiglia, l'attenzione costante al dato clinico, il diritto alla salute del bambino, la consapevolezza della specificità sanitaria dell'intervento, si fondevano in un tutt'uno, nelle cui pieghe fermentava, fin da allora, quella scientificità dell'intervento rivolto al paziente che via via si imponeva ed orientava alla ricerca di nuove metodiche riabilitative e delle stesse basi neurofisiologiche dei quadri nosografici osservati.
"Giaele non concepiva un intervento riabilitativo settoriale, bensì una presa in carico coinvolgente", continua Galbiati: "non curava, in astratto, un deficit o, sia pure una sindrome, ma una persona ed una vita. Chi l'ha vista all'opera può rintracciarla e ritrovarne l'impronta anche oggi negli studi medici e nelle camere di degenza, nei box e nelle palestre di riabilitazione, nei luoghi dell'accoglienza e della vita in comune delle sedi dell'Associazione".

Giaele Spreafico

Cristina Trombetti

CI HA LASCIATO GIANPIERO SIRONI

L'8 AGOSTO È DECEDUTO LO STORICO DIRETTORE DEL PERSONALE DELLA NOSTRA FAMIGLIA E SEGRETARIO DEL CONSIGLIO DI GESTIONE DELL'IRCCS MEDEA. IL RICORDO DEL PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE PER LA RICERCA.

Se penso a Gianpiero Sironi, vedo, anzitutto, una persona che ha amato La Nostra Famiglia.
Non un dipendente, neppure soltanto un asettico, per quanto competente ed inappuntabile prestatore della sua professionalità, ma un amico o meglio una persona che **ha sentito come sua la missione dell'Istituzione cui ha dedicato la sua opera per decenni.**
Prendeva parte anche emotivamente alle vicende, felici o meno che fossero, dell'Istituto.
Gioiva sinceramente dei successi ed era amareggiato dalle difficoltà: sentiva gli uni e le altre come momenti che avevano a che vedere con la sua stessa vita e non si potevano abbandonare a Pontelambro, una volta chiusa, la sera, la porta dell'ufficio.
Non a caso, godeva dell'immensa fiducia che riponeva il lui la signorina Zaira. Non passava giorno che non arrivasse nel suo ufficio e con lui discutesse ogni argomento relativo alla vita dell'istituto, in un rapporto, direi, di complicità che andava ben oltre i compiti di Sironi, quale capo del personale. Del resto, di altrettanta considerazione godeva a Roma, in ARIS, soprattutto nei lunghi anni della Presidenza di Padre Rizzo, quando non si chiudeva nessuna vicenda contrattuale, ne' si affrontavano controversie sindacali, senza accertarsi prima quale fosse l'avviso di Gianpiero Sironi.
Lo conoscevo dai primi anni '70 e non ricordo di averlo mai visto assumere atteggiamenti fuori misura; mai che alzasse la voce, mai che fosse visibilmente turbato o scostante nei suoi comportamenti. **L'equilibrio, la compostezza, la serenità che lo hanno sempre caratterizzato nascevano evidentemente da una interiorità profonda** che non ha mai esibito, ma che si coglieva in quel suo tono sempre cortese, pacato eppure fermo, discreto.
Insomma, una persona preziosa, un uomo di grande spessore morale, oltre che di una intelligenza appassionata e viva.

Domanico Galbiati

IL VALORE NELLA DISABILITÀ

"QUESTO FIGLIO, COSÌ FRAGILE E BISOGNOSO DI CURE, CI HA AIUTATI A RISCOPRIRE DENTRO DI NOI DELLE RISORSE CHE NON CONOSCEVAMO".

Proponiamo un'intervista a Luisella Bosisio Fazzi, presidente di FONOS (Fondazione Orizzonti Sereni), rilasciata in occasione del ciclo di conferenze "L'umano alla prova: oltre le ferite dell'esistenza" all'interno della rassegna "Per fare un bambino ci vuole un Villaggio", tenutosi nel novembre scorso a Bosisio Parini.

Un titolo provocante, quello proposto dagli organizzatori della serata: "Il valore nella disabilità". Come lo interpreta alla luce della sua esperienza personale di genitore, ma soprattutto di mamma?

Ogni qualvolta mi viene chiesto di parlare delle questioni che riguardano le persone con disabilità, ho spesso un attimo di smarrimento, perché non sono persona con disabilità, per lo meno non nel senso tradizionale del termine.

"Niente su di noi, senza di noi" è il motto delle organizzazioni di persone con disabilità e indica il modo con il quale la comunità civile deve relazionarsi con esse. Non è un atteggiamento di sfida o rivendicativo ma il frutto di un cammino che riconosce le persone con disabilità protagonisti attivi della propria vita, detentori di diritti di scelta e di cittadinanza.

Facile quindi usurpare anche il diritto di parola se non si pone attenzione a questa premessa.

Ed allora se per me parlare di disabilità significa parlare come genitore di un uomo con disabilità, da un lato non mi fa sentire esperto di disabilità, dall'altro mi pone nell'obbligo di parlare delle persone con disabilità avendo l'accortezza di non sostituirmi a loro.

Molti pensano che incontrare la disabilità, avere una disabilità, essere una persona con disabilità sia una tragedia, eppure la disabilità appartiene all'umanità e fa parte della nostra quotidianità. Ognuno di noi, infatti, conosce qualcuno che ha una qualsiasi disabilità e questa presenza, quando è riferita ad un'altra persona o nucleo familiare, non ci disturba ma può stimolare compassione, comprensione e a volte solidarietà.

Diversamente l'esperienza diretta (tu stesso, un figlio, un fratello o so-

rella, un genitore, ecc.) viene temuta e respinta anche solo come pensiero.

Come ha vissuto e avete vissuto come famiglia l'esperienza di un figlio con disabilità?

Con altre famiglie abbiamo percorso tutta la strada dell'essere genitori di bambini con disabilità quando all'inizio abbiamo faticato ad accettare il loro stato.

Ci siamo sentiti inutili, colpevoli, piegati dalla sofferenza, bisognosi di miracoli; La Nostra Famiglia e nostro figlio erano una gabbia, una malattia bisognosa di cure finché non siamo diventati consapevoli di cosa effettivamente potevamo fare. Da quel momento abbiamo iniziato a costruire un percorso nostro, una nuova vita con nostro figlio, con La Nostra Famiglia, con la comunità in cui vivevamo partendo proprio da ciò che eravamo come persone, con le nostre mogli o mariti, con i nostri figli con e senza disabilità.

La nostra vita, oggi, è uno dei risultati di questo percorso, dove dopo aver dato la vita, abbiamo scelto di accettare di vivere la nostra storia alla luce della disabilità di nostro figlio e per lui abbiamo costruito opportunità e dignità. Per lui e per gli altri figli.

Come il figlio con disabilità "scombina" la vita familiare così questo nostro figlio ha portato novità e cambiamento nei luoghi in cui ha vissuto influenzando la vita degli altri, migliorandola e provocando la costruzione di una comunità a misura di tutti, anche dei "diversi". Un mio amico, importante membro del Movimento della Disabilità Italiano, una volta disse che:

"La disabilità che è vita, può toglierti la vita se dentro covi rabbia per essere disabile, se questo ti paralizza e non ti fa lavorare per te, non ti fa andare avanti; in questo senso la disabilità non ci ha tolto né dato nulla: abbiamo avuto i nostri momenti di gioia e tristezza, come tutti, ma anche noi come tutti ci dobbiamo prendere cura della nostra vita."

Queste parole dette da chi vive in prima persona la condizione di disabilità ci aiutano a capire se le nostre azioni sono giuste e ci spronano a continuare sul nostro cammino quotidiano nei luoghi che ogni giorno abitiamo.

Ci incoraggiano a lavorare affinché le persone con disabilità che ci sono state affidate possano vivere una vita piena, con le loro potenzialità, i loro limiti, i loro desideri, i loro sogni. Lavorare per insegnare e far vedere agli altri quali sono i percorsi di una vita vissuta a pieno, quale sapore ha il gusto della vita... anche in presenza di una disabilità.

Cosa si sente di dire ad una mamma e ad un genitore di un figlio con disabilità?

I nostri figli non sempre possono andare in giro da soli, non possono vivere da soli eppure sono ed esistono ed hanno voglia di essere e di esistere.

Nostro figlio ci ha insegnato a superare gli stereotipi e i pregiudizi sulle persone con disabilità.

Quelli che ci fanno narrare la condizione di disabilità con le descrizioni politicamente corrette (io direi ipocrite) oppure quelli che riconoscono la persona con disabilità con il suo deficit, con la menomazione o la patologia.

Se mi riconosci solo nel deficit, la mia identità si semplifica e si appiattisce sulla dimensione "malata". Se vale questo pregiudizio, qualsiasi attività narrativa e di comunicazione non può che essere solo legata alla parte malata. Se è vero che il mio deficit è un elemento importante che necessita di attenzioni speciali non è meno vero che con esso convivono bisogni e dimensioni di normalità.

Un'analisi della nostra vita ci spinge a pensare che, tra ciò che la disabilità ci ha dato e ciò che ci ha tolto, non c'è un piatto che pesi più di un altro, ma la considerazione a cui siamo giunti è che è la storia della nostra vita: un percorso di vita qualunque, le persone che siamo diventate come frutto di ciò che siamo e di ciò che abbiamo incontrato.

Non si può nascondere il dolore, non si può negare l'incertezza del futuro, ma queste sono preoccupazioni che ogni famiglia sperimenta anche in assenza di disabilità, fanno parte della vita di ogni uomo e di ogni donna.

Pensare alla disabilità solo come una tragedia umana e sociale, come una condizione disperata è quanto meno limitante.

Questo figlio, così fragile e bisognoso di ogni cura, ci ha aiutati a riscoprire dentro di noi, delle risorse che non conoscevamo.

La sua fatica nel compiere gli atti quotidiani, anche i più elementari ed essenziali, ci ha insegnato a rispettare i ritmi degli altri figli, a non pretendere da loro oltre la misura, a non mitizzare la perfezione.

Ci ha insegnato a non arrenderci, ci ha insegnato il vero significato dell'amore per sempre senza aspettarsi nulla.

Un nulla che senza Nicola avrebbe significato pretendere dai figli una ricompensa per il nostro operato di genitori; avrebbe significato pretendere da loro modelli di vita sociali esasperati, confondendo carriera, soldi, bellezza con i veri valori della vita umana.

Gualtiero Raimondi Cominesi
Presidente
Un Villaggio per educare APS

LE ROSE SERVONO PER ESSERE REGALATE

INTERVISTA A KEVIN, CHE AMA CURARE LE PIANTE E I FIORI E HA APPENA TERMINATO UN CORSO SULLA CURA DEL VERDE A SAN VITO AL TAGLIAMENTO.

Kevin Roncandin ha studiato al Corso "Tecniche di coltivazioni arboree e cura di aree verdi", presso il Centro don Luigi Monza de La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento. Tra lezioni a distanza e stage è riuscito a portare brillantemente a termine il suo percorso formativo. In questa intervista, realizzata prima dell'estate, ci racconta le sue fatiche durante il lockdown e i suoi progetti per il futuro.

Ciao Kevin: come hai vissuto il lockdown?
Non con tanta tranquillità!

Cosa non ti rendeva tranquillo?
Il fatto di stare a casa e di non essere a scuola.

Come passavi le giornate?
Aiutavo la nonna a fare qualche lavoretto.

Che tipo di lavoretto?
Ho aiutato la nonna nell'orto, ho seminato insalata, pomodori e ogni giorno avevo il compito di bagnare la terra. Poi dopo Pasqua sono iniziale le lezioni a distanza con i miei insegnanti.

Hai potuto seguire le lezioni FAD: come le hai vissute?
Quando ho avuto la notizia che potevo vedere i miei insegnanti e amici tramite Google Meet ero molto contento. Dopo le prime lezioni, vedevo che i giorni passavano e che pur vedendo i miei amici ed insegnanti, non era la stessa cosa che essere a scuola. Troppe ore davanti al video mi rendevano triste e avevo nostalgia, il mio desiderio era quello di ritornare al più presto a scuola.

Con quale strumento ti collegavi?
Ogni giorno mi collegavo con il mio cellulare.

Riuscivi a seguire le lezioni costantemente?
Sì, perché sapevo che dovevo prepararmi all'esame finale. Ma per fortuna le lezioni a distanza sono terminate, non ne potevo più. Dal 29 giugno sono ritornato a scuola e la vita per me è tornata a sorridere, pur con la limitazione della mascherina e di tutte le regole del Covid-19, che mi stanno molto antipatiche.

Tu sai perché dobbiamo rispettare tutte queste regole?
Per la mia salute e la salute di tutti.

Quando farai l'esame?
Il 14 settembre, ma prima mi aspetta lo stage, che farò in parte a scuola e in parte a casa.

Cosa farai durante lo stage?
Lavorerò nel parco della scuola dove metterò in pratica tutte le competenze imparate: dalla preparazione del terreno alla semina e alla manutenzione del parco. In questi anni ho imparato a potare anche le rose.

Come si potano le rose?
Prima di tutto cerco la parte secca della rosa, vedo il punto esatto dove tagliare o potare, il taglio è obliquo a 45°, netto.

Perché il taglio deve essere obliquo?
Se faccio un taglio dritto, l'acqua entra nel gambo potato e la pianta si ammala.

Ti piacciono le rose?
Sì! Molto!

Quale colore della rosa preferisci?
Il rosso splendente.

A cosa servono le rose?
Possono essere regalate. Un bel mazzo di rose rosse fa sempre piacere riceverlo.

Ci sono altri fiori che ti piacciono?
Sì, mi piacciono anche i girasoli, perché sono piante alte come me!

Kevin, da quanti anni frequenti la scuola della Nostra Famiglia?
Contando tutto, sono circa 14 anni: La Nostra Famiglia è la mia casa e quest'anno vado via a malincuore.

Quindi questo è il tuo ultimo anno?
Sì.

Cosa vorresti dire alle persone che hai incontrato in questa scuola?
Che voglio a tutti bene e che mi mancheranno tantissimo.

Che cosa ti piacerebbe fare nella tua vita futura?
Il giardiniere o il vivaista e ho anche un'altra idea... mi piacerebbe fare l'attore!

Grazie Kevin, ti auguriamo di poter raggiungere tutti i tuoi sogni e di portare anche ad altri la gioia che hai saputo donare a tutti noi.

Brigitte Fausti

LECCO ALL'AVANGUARDIA NELL'AUTISMO

DIAGNOSI PRECOCE, SOLUZIONI TECNOLOGICHE, ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA E AGLI INSEGNANTI: IL TUTTO GRAZIE A UN LAVORO IN RETE TRA SERVIZI SANITARI, FONDAZIONI E SCUOLA. CAPOFILA L'IRCCS MEDEA, CENTRO NAZIONALE DI UN NETWORK COORDINATO DALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ.

La ATS Monza Brianza ha recentemente reso pubblici i dati dell'anagrafe della Fragilità relativi al 2019: si tratta di uno dei pochi servizi epidemiologici a livello regionale in grado di fornire dati clinici attendibili anche sulla prevalenza dei soggetti con disturbo dello spettro autistico.

Nella fascia di età 0-19 anni, la prevalenza sull'intero territorio dell'ATS (oltre 1.300.000 abitanti) è pari a 1 soggetto con autismo ogni 136 abitanti: il dato è in linea con quello atteso in base agli studi di popolazione presenti in letteratura scientifica.

A LECCO MIGLIORE CAPACITÀ DI DIAGNOSI

All'interno del territorio della ATS si registrano però **differenze significative tra il distretto di Lecco e quelli di Monza e Vimercate,** in particolare nella fascia di età 0-4 anni, dove si gioca buona parte della possibilità di efficacia dell'intervento: nel distretto di Lecco la prevalenza nella fascia 0-4 è di 1 bambino con autismo ogni 114, mentre nel distretto di Vimercate è di 1 ogni 270: **la differenza è dovuta esclusivamente alla migliore capacità di diagnosi dei servizi presenti nel distretto di Lecco e al raccordo intenso con i pediatri di famiglia;** nella fascia 4-10 la prevalenza è di 1 ogni 70, esattamente come previsto dai dati epidemiologici a livello mondiale.

"Il distretto di Lecco è all'avanguardia a livello europeo, e forse anche mondiale, nel campo dell'autismo", dichiara Massimo Molteni, direttore sanitario della Nostra Famiglia.

Proprio nel distretto di Lecco è presente l'IRCCS Eugenio Medea, che è centro di riferimento regio-

nale per l'autismo in età infantile e che da alcuni anni promuove progetti di ricerca in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con il Ministero della Salute. Il Medea è infatti uno dei centri di ricerca e istituti clinici di altissima specializzazione del network NIDA, rete di collaborazione sul territorio italiano con lo scopo di identificare precocemente i bambini con disturbo dello spettro autistico.

***La webapp win4asd consente ai pediatri di famiglia di individuare i soggetti a rischio** durante i bilanci di salute dei 18/20 mesi e inviarli immediatamente ai servizi di neuropsichiatria infantile.*

APP E TELEMEDICINA PER LA PRESA IN CARICO PRECOCE

Pensata dai ricercatori del Medea, la **webapp win4asd consente ai pediatri di famiglia di individuare i soggetti a rischio** durante i bilanci di salute dei 18/20 mesi e inviarli immediatamente ai servizi di neuropsichiatria infantile: Regione Lombardia ha deciso di diffondere l'applicativo su tutto il territorio.

Inoltre, grazie al lavoro dei clinici in collaborazione con il **network nazionale NIDA istituito da Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità,** prenderà avvio a breve una modalità che consente di poter fare diagnosi precoce di autismo riducendo il più possibile le attività in presenza grazie a **percorsi diagnostici in telemedicina** derivati da recentissime esperienze statunitensi: non solo, a luglio partirà un percorso di **telecoaching** per le famiglie subito dopo la diagnosi di autismo, affinché possano essere genitori con competenze idonee a comprendere il particolare modo di vivere la realtà che hanno i bambini con autismo e aiutarli a crescere.

Continua anche progetto sperimentale Noah per i bambini tra i 2 e i 6 anni: "Con i dati dell'efficacia di questo modello di intervento - prosegue Molteni - **confidiamo di convincere le autorità regionali** a riconoscere la necessità e l'urgenza di modificare l'attuale sistema di valorizzazione economica della attività svolta, sviluppato negli ultimi decenni del secolo scorso, e non idoneo a **cogliere correttamente la complessità delle nuove modalità di lavoro sviluppatesi nel nuovo millennio".**

Anche durante il drammatico periodo del lockdown, tutti i bambini con autismo in carico direttamente ai centri della associazione La Nostra Famiglia (oltre 200) **sono stati costantemente seguiti a distanza con innovative modalità di telemedicina** così da supportare i genitori e aiutarli ad individuare strategie utili alla crescita dei loro bambini così speciali.

GRAZIE A FONDAZIONE CARIPLO TECNOLOGIE DIGITALI PER SUPERARE LE DIFFICOLTÀ COMUNICATIVE

Non solo cura, ma anche attenzione alla qualità di vita quotidiana grazie alla sperimentazione su come implementare e adattare alle particolari caratteristiche di funzionamento dei bambini con autismo le tecnologie di comunicazione presenti nella vita quotidiana (Tv, Pc, tablet e smartphone): è il progetto **AUTITEC, sviluppato grazie alla attenta e lungimirante presenza sul territorio lecchese di Fondazione Cariplo** che l'ha finanziato e che nelle prossime settimane comincerà a rendere pubblici i primi risultati e le prime concrete applicazioni.

Anche durante il lockdown, i bambini con autismo in carico alla Nostra Famiglia sono stati seguiti a distanza con innovative modalità di telemedicina.

FORMAZIONE DEI GENITORI CON ISS E FISM

Non solo famiglia, ma anche scuola: grazie alla collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, è stato reso disponibile un corso **FAD per educatori e insegnanti delle scuole dell'infanzia,** anche a quelle paritarie grazie alla collaborazione con la **FISM,** primo momento di raccordo che vedrà ulteriori iniziative di formazione nei prossimi mesi.

"La realtà di Lecco si conferma come uno dei **territori all'avanguardia** anche nel campo dell'assistenza ai piccoli con autismo", conclude Molteni: **"i servizi di welfare e educativi sono fondamentali per la qualità di vita di un territorio,** specie nei momenti di grave crisi come l'attuale."

Cristina Trombetti

UNA NUOVA TAPPA DELL'AMICIZIA CON EDI ORIOLI

IL CAMPIONE DI MOTOCICLISMO HA DONATO 10.000 EURO AL CENTRO DI PASIAN DI PRATO PER L'ACQUISTO DI UNA PEDANA STABILOMETRICA.

Edi Orioli, patron della azienda friulana Pratic e famoso per il suo passato da campione motociclistico nelle gare Parigi-Dakar, ha consegnato alla Direzione del Presidio di riabilitazione di Pasian di Prato una donazione di 10.000 euro per l'acquisto di una pedana stabilometrica, strumento che permette di misurare e quindi oggettivare le anomalie posturali dei pazienti.

A seconda del tipo di macchinario e software si possono avere informazioni qualitative e quantitative più o meno dettagliate riguardo l'appoggio dei piedi, la distribuzione dei carichi, le oscillazioni, le simmetrie ed asimmetrie ed il dispendio energetico richiesto al paziente per mantenere la stazione eretta.
È uno strumento adatto sia per l'età evolutiva che per l'adulto. Vengono eseguite valutazioni ad occhi aperti ed occhi chiusi proprio per capire qual è il contributo dei diversi sottosistemi (visivo, visuo-percettivo e vestibolare) nel mantenimento di quella postura. Alcuni strumenti danno la possibilità di proporre esercizi su diversi livelli di abilità ed eseguire dei training di riabilitazione tramite biofeedback, alcuni con pedane instabili ed altri no. Altri strumenti hanno le pedane separate tra i due piedi così da poter acquisire simultaneamente ed in maniera autonoma il lavoro di entrambi gli arti.

Le fisiatre del Presidio ritengono che questa tipologia di strumenti possa trovare diversi ambiti applicativi nella pratica clinica quotidiana e migliorarne significativamente la qualità, proprio perché offre risultati oggettivati: pensiamo ai pazienti che arrivano con richieste di valutazioni posturali come paramorfismi, scoliosi, rachialgie, lombalgie o bambini con piedi piatti per i quali è necessario decidere se far confezionare o meno idonei plantari. **Questo strumento darebbe inoltre la possibilità di aprire dei filoni di ricerca clinica con i bambini trattati in Terapia Occupazionale** tramite l'intervento di integrazione sensoriale che lavora su tutti i canali sopracitati e di cui è impossibile oggettivare le modificazioni in un senso o nell'altro.
La Pratic f.lli Orioli aveva già contribuito in maniera cospicua all'acquisto di un altro strumento importante: il Tobii - Eye tracking, sistema di comunicazione a controllo oculare. ■

UN'ESTATE ALL'INSEGNA DELL'INCLUSIONE GRAZIE ALLE BOCCE

DOPO MESI DI STOP DOVUTO ALL'EMERGENZA SANITARIA, A MARENO SI TORNA A GIOCARE NEL RISPETTO DELLE REGOLE.

I ragazzi del centro della Nostra Famiglia di Mareno di Piave questa estate hanno partecipato all'attività del gioco delle bocce, pensato per favorire l'inclusione sociale attraverso lo sport.

Mesi di forzata permanenza in casa per l'emergenza sanitaria hanno messo a dura prova le famiglie e i ragazzi. Ecco quindi che **la Bocciofila Saranese di Santa Lucia di Piave** ha voluto offrire ad alcuni ragazzi che frequentano il centro diurno di Mareno la possibilità di vivere un'esperienza unica ed entusiasmante durante l'estate in città. **Grazie ad un gruppo di volontari affiatato,** alla disponibilità della bocciofila stessa, del Comune di Santa Lucia, dell'associazione Angelo e Teresa Vendrame, si è riusciti a garantire una costante presenza, una adeguata e attenta organizzazione nel rispetto delle linee guida imposte sia dall'Amministrazione Comunale sia dalla Federazione Italiana Bocce. Ad esperienza quasi terminata, possiamo dire che tutto questo ha permesso **di sperimentare relazioni socializzanti nuove, di svolgere attività sportiva e di respirare un clima di inclusione.** Anche i familiari hanno riscontrato nei propri cari una dimensione di benessere e serenità. Orietta, una dei volontari che hanno organizzato le serate, racconta che si era creato un clima di entusiasmo tale da coinvolgere anche **altri ragazzi di altre associazioni e realtà diurne,** così da rendere più stimolante il gruppo dei giocatori. Infatti, oltre ai dieci della struttura marenese, se ne sono aggiunti altri cinque di associazioni del territorio che, durante l'attività, sono stati seguiti dagli atleti della bocciofila saranese sia della prima squadra sia dai ragazzi del settore giovanile.

Terminata l'esperienza estiva però non ci si ferma: in cantiere vi è la ripartenza del **progetto "le abili bocce"** che si realizzerà, se le condizioni lo permetteranno, anche quest'anno con un nuovo gruppo di ragazzi del centro di lavoro guidato della Nostra Famiglia grazie al sostegno della Fondazione di Comunità Sinistra Piave e della storica azienda coneglianese Lazzaris S.r.l. ■

STIAMO IMPARANDO A GIOCARE UNA NUOVA PARTITA

PICCOLI GRUPPI, OPERATORI DEDICATI, NUOVE REGOLE: IL DIRETTORE DEL CENTRO DIURNO PER PERSONE CON DISABILITÀ DI MARENO DI PIAVE ILLUSTRA LA RIAPERTURA GRADUALE.

Una delibera della Regione del Veneto, un po' inaspettata nei tempi ma sicuramente sospinta da sollecitazioni delle molte famiglie dei disabili affaticate dal "lockdown", annuncia la riapertura, anche se con gradualità, dei Centri Diurni a partire dal 18 maggio.

La novità rispetto a prima della pandemia sta nel concetto di "cluster": **si possono svolgere le attività in gruppi di massimo 5 persone** in modo compartimentato sia dal punto di vista strutturale, laboratorio, bagni, mezzi di trasporto, operatori esclusivamente dedicati, sia dal punto di vista funzionale in quanto le attività non possono intersecarsi tra i diversi gruppi-cluster: inoltre, proprio per evitare il diffondersi dell'eventuale contagio, ci deve essere un impegno formalmente sottoscritto da parte dei familiari a segnalare eventuali problemi di tipo sanitario legati al Covid-19.

L'attività della sede viene stravolta: mentre nel periodo pre-Covid la specificità del Centro era quella di offrire percorsi di laboratori alternati durante la settimana con operatori diversi, adesso il legame utente-operatore-ambiente di laboratorio è assolutamente rigido: evitati ovviamente i contatti fisici, anche gli scambi relazionali tra utenti sono limitati solo a quelli del proprio gruppo-cluster.

"Se poi consideriamo che anche il servizio di trasporto deve rispettare questa regola possiamo immaginare **la fatica dei nostri utenti nell'accettare lo stravolgimento**

delle abitudini consuete a partire anche solo dal continuo uso della mascherina", rileva il Direttore Operativo del Centro Roberto Sini: "E gradualmente si riapre, un po' perché dobbiamo sperimentare con cautela queste nuove regole di attenzione che ci mettono alla prova e che mettono alla prova anche i familiari (non tutti infatti aderiscono immediatamente alla riapertura, la preoccupazione per il contagio rimane ancora in alcune famiglie), un po' per monitorare la riorganizzazione dell'attività con i necessari aggiustamenti che si presentano in corso d'opera".
Si inizia con tre mezze giornate alla settimana per una quindicina di utenti, per passare dopo due settimane ad una presenza quotidiana e finalmente, con i primi di luglio, a ripristinare la giornata intera compreso il servizio mensa, coinvolgendo alla fine 26 dei 30 "ragazzi": gli altri 4 per motivi diversi desiderano riprendere a settembre e per loro comunque si mantiene l'attività a distanza.
I dubbi prima dell'avvio con queste regole erano tanti per quanto riguardava la possibile "tenuta" degli utenti: certo a Mareno le situazioni di disabilità non presentano grosse complicazioni dal punto di vista comportamentale, ma per diversi casi il notevole cambiamento da affrontare, associato anche ad una età avanzata che certo non favorisce gli adattamenti repentini, poteva essere fonte di grosso disagio.
"E invece questi ragazzi ci hanno saputo stupire perché hanno accettato senza brontolare queste nuove regole", continua Sini: "sanno tenere addosso la mascherina per tutto il tempo che serve, accedono alla mensa rispettando la segnaletica sul pavimento, fanno l'igiene delle mani con regolarità e comunque correttamente quando glielo si ricorda, e sono fedeli alla postazione assegnata quando devono lavorare rimanendo al loro posto in modo ordinato".
La pandemia ha obbligato tutti a rivedere le priorità: non è stato facile per direzione ed operatori dover intervenire su un Progetto di Centro, minuziosamente perfezionato nel corso degli anni, e riorganizzare gli interventi educativi nel giro di poche settimane.
I molti limiti imposti dalla necessità di fronteggiare l'emergenza sono stati fino ad ora la cornice di un quadro all'interno del quale giocare una partita difficile: "non si sa quanto durerà questa partita, la stiamo giocando con quotidiano impegno ma forse il futuro spaventa un po' meno perché abbiamo sperimentato in modo positivo le nostre capacità di saper interpretare questa sfida", conclude il Direttore del Centro. ■

IMPARARE L'ARTE CON LA MUCCA GIALLA

A Conegliano è ripresa l'attività realizzata in collaborazione con l'Associazione culturale "La Mucca Gialla", che propone progetti a carattere artistico, musicale e teatrale ai bambini dai 6 ai 10 anni. Il progetto nasce dalla convinzione che la storia dell'arte sia uno strumento in grado di sviluppare la creatività dei bambini e di far comprendere che la diversità è una ricchezza.
L'obiettivo è avvicinare i bambini in modo ludico e divertente alle opere artistiche di diversi autori, attraverso laboratori didattici, utilizzando tecniche pittoriche e decorative e materiali di diversa natura. Dopo la pausa forzata causa Covid, attraverso il collegamento via "Zoom", le artiste Martina, Cinzia e Chiara hanno proposto ai ragazzi accolti presso La Nostra Famiglia dei simpatici laboratori manuali con la realizzazione di splendide opere d'arte.
Il primo passo è stato la lettura del libro "La fabbrica dei colori" di Hervé Tullet, guidati a distanza dagli artisti dell'associazione culturale: mediante un grande schermo i bambini hanno potuto vedere le foto realizzate dall'artista. Si è poi svolto un laboratorio con pittura a tempera e, seguendo indicazioni precise, è stato creato un dipinto raffigurante un giardino fiorito (proprio come "Il prato fiorito" di Tullet): ogni quadro aveva il tocco creativo di ciascun ragazzo.

Credit foto: Lisa Fotios - Pexels

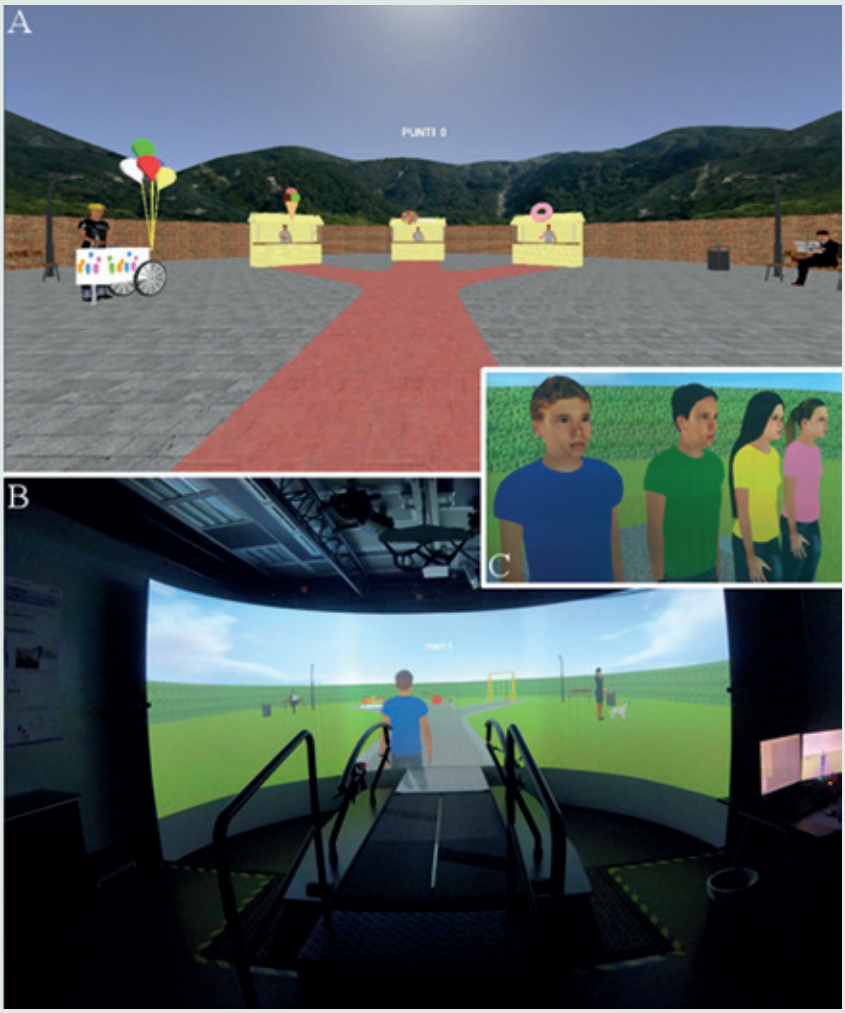
COSÌ IL CERVELLO CI AIUTA A CAPIRE LE AZIONI DEGLI ALTRI

LA VIA DORSALE E LA VIA VENTRALE DELLA CORTECCIA CEREBRALE COLLABORANO NELLA COMPRENSIONE DEI COMPORTAMENTI ALTRUI, INTEGRANDO IL MOVIMENTO NEL CONTESTO IN CUI SI SVOLGE.

LO STUDIO DEI RICERCATORI DELL'IRCCS MEDEA FORNISCE INDICAZIONI UTILI PER LA RIABILITAZIONE DEI DISTURBI DELLA PERCEZIONE SOCIALE. IN FASE DI SPERIMENTAZIONE UN TRAINING IN REALTÀ VIRTUALE.

Nella maggior parte delle interazioni sociali ci basiamo sull'osservazione delle azioni degli altri per capire cosa vogliono fare.

Al tempo stesso, non possiamo aspettare di osservare tutto il movimento per capire le intenzioni che lo hanno indotto, ma dobbiamo raffigurarci in anticipo ciò che gli altri stanno per fare in modo che l'interazione possa essere fluida.
Nella comprensione del comportamento altrui un ruolo determinante è dato dal **coinvolgimento di una via dorsale** che, dalla corteccia visiva e tramite la corteccia parietale, porta a **creare una rappresentazione delle azioni degli altri nel sistema motorio dell'osservatore.**
Recenti studi, però, hanno dimostrato che **per comprendere le azioni altrui utilizziamo anche aspettative legate al contesto in cui le azioni si verificano,** come l'ambiente o gli oggetti utilizzabili. Ad esempio, se vediamo una persona che si avvicina a una tazza piena, anticipiamo che probabilmente quella persona stia prendendo la tazza per bere, mentre se la tazza è sporca e vuota, anticipiamo che probabilmente voglia prenderla per lavarla e metterla a posto. Altri indizi devono essere utilizzati nel caso in cui la tazza sia mezza piena, e quindi il contesto sia ambiguo, costringendoci ad aspettare di poter osservare fasi successive del movimento per fare una previsione più affidabile ed adattare di conseguenza il nostro comportamento. Ora, anticipare precocemente se una persona stia prendendo una tazza per bere o sparecchiare non ci cambia la vita, ma anticipare il perché una persona stia prendendo un coltello potrebbe farlo. Per questo, non possiamo aspettare di osservare tutto il movimento fino alla fine, ma dobbiamo usare indizi contestuali per predirlo.
L'elaborazione di tali indizi contestuali coinvolge prettamente un'area visiva ventrale, che dalla corteccia visiva porta le informazioni alle cortecce temporali dove vengono riconosciuti gli oggetti.
Se e come la via dorsale per la percezione dei movimenti interagisca con quella ventrale per il riconoscimento di oggetti è poco chiaro.
Uno studio, realizzato da **Lucia Amoruso, Alessandra Finisguerra e Cosimo Urgesi** in collaborazione tra Università di Udine e IRCCS Eugenio Medea pubblicato sulla **rivista dell'Accademia americana delle scienze PNAS (IF 9.58), ha cercato di capire come queste due vie interagiscano nel riconoscimento delle azioni osservate.**
Per fare ciò i ricercatori hanno sfruttato la maggiore sensibilità della via dorsale a informazioni visive a bassa frequenza, che evidenziano per lo più contorni grossolani, e la maggiore sensibilità della via ventrale a informazioni ad alta frequenza, che mettono in evidenza i dettagli.
Ai partecipanti è stato mostrato un attore che compiva diverse azioni in contesti congruenti, ad esempio prendere una tazza piena dal suo manico come per bere, o incongruenti, ad esempio prendere una tazza vuota dal manico come per bere. Come atteso, gli osservatori, a parità di movimento presentato, sapevano predire l'azione corretta meglio in contesti congruenti che in contesti incongruenti. **Questo dimostra come per predire il comportamento altrui utilizziamo sia il loro movimento sia il contesto circostante.**
L'effetto del contesto, però, non si rifletteva solo sulla capacità degli osservatori di predire l'intenzione, ma anche sull'attivazione della loro corteccia motoria. Grazie alla stimolazione magnetica transcranica, i ricercatori hanno visto che tale attivazione non era solo modulata dall'osservazione del movimento, ma anche dalla compatibilità del



La realtà virtuale sembra essere in grado di aiutare bambini con disturbi della percezione sociale ad allenare i percorsi cerebrali alla base della comprensione dei comportamenti altrui.

contesto in cui tali movimenti si svolgevano.

"Il risultato più interessante - spiegano i ricercatori - è emerso studiando le reazioni dell'osservatore selettivamente in base a quello che vedeva durante la presentazione di stimoli visivi contenenti solo le alte o le basse frequenze. Nel caso in cui venivano presentate solo le basse frequenze, che evidenziano i contorni più grossolani, quindi enfatizzando il lavoro della via dorsale, il contesto smetteva di giocare il suo ruolo nella capacità di riconoscimento delle azioni. Sia sulla capacità degli osservatori di predire le azioni, sia sull'attivazione della loro corteccia motoria in questi casi era importante solo il movimento che veniva osservato. Quando, invece, venivano presentate solo alte frequenze, che definiscono meglio i dettagli, quindi enfatizzando il lavoro della via ventrale, il contesto giocava un ruolo più importante rispetto al movimento, come se la corteccia motoria dell'osservatore, avendo poche informazioni sul movimento, utilizzasse le informazioni sul contesto portate dalla via ventrale per rappresentare le azioni dell'attore".

Questi risultati non solo confermano che la via dorsale elabora principalmente informazioni sul movimento e la via ventrale sugli oggetti contestuali, ma suggeriscono anche che le due vie collaborano continuamente per predire nel modo più efficace possibile cosa stanno facendo gli altri.

Il dato non è solo rilevante per capire come il nostro cervello ci consenta di capire i comportamenti degli altri, ma fornisce anche indicazioni utili per la riabilitazione dei disturbi della percezione sociale. **Persone con disturbo dello spettro autistico, infatti, presentano un'alterazione a livello della via dorsale, che li porta a concentrarsi di più sui dettagli che sulla scena globale,** come se vedessero i singoli alberi e non l'intero bosco. Queste alterazioni sembrano portare a difficoltà nell'utilizzare le informazioni elaborate dalla via dorsale per comprendere i comportamenti degli altri, spiegando, probabilmente, le difficoltà nelle interazioni sociali che si riscontrano in queste persone. **Manipolare quindi le frequenze della stimolazione visiva per queste persone potrebbe consentire di predisporre dei piani riabilitativi** che, da una parte, allenino più specificatamente la via dorsale e la percezione del movimento con stimolazioni a bassa frequenza e, dall'altra, spingano a compensare la debolezza della via dorsale utilizzando la via ventrale e le aspettative basate sul contesto.

Questi risultati sono alla base di un **training in realtà virtuale che è in fase di sperimentazione presso l'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, dove bambini e adolescenti con problematiche del neurosviluppo si allenano in modo giocoso a predire le mosse di un avatar avversario** utilizzando l'esperienza precedente e informazioni contestuali. ■

ATASSIA DI FRIEDREICH: I BENEFICI TERAPEUTICI DELL'INTERFERONE GAMMA

ARRESTA LA PROGRESSIONE DI MALATTIA SIA A LIVELLO MOTORIO CHE CARDIACO. PUBBLICATI I RISULTATI DI UNA SPERIMENTAZIONE CONDOTTA DALL'IRCCS MEDEA SU UN GRUPPO DI GIOVANI PAZIENTI.

È stato recentemente pubblicato il primo lavoro scientifico che riporta i risultati di una innovativa sperimentazione clinica terapeutica condotta dall'IRCCS Medea su un piccolo gruppo di pazienti affetti da Atassia di Friedreich, una rara forma di malattia degenerativa che colpisce adolescenti causando progressiva perdita di coordinazione e mobilità e una forma potenzialmente fatale di cardiomiopatia.

La sperimentazione, sostenuta esclusivamente dall'Associazione di famiglie di pazienti "Ogni Giorno per Emma", ha dimostrato la potenzialità di una terapia con **il farmaco Interferone gamma somministrato sottocute 3 volte la settimana di arrestare la progressione di malattia sia a livello motorio che cardiaco.**

I risultati positivi vanno in controtendenza rispetto ai risultati riportati da un ampio studio controllato condotto negli USA con lo stesso farmaco ma con un disegno e procedure diverse.
"Vista la indicazione positiva offerta dal nostro studio - spiega **Andrea Martinuzzi, responsabile scientifico del polo veneto del Medea** - per oltre 20 pazienti è stata formulata la richiesta di trattamento "off label" (fuori indicazione), trattamento che 15 soggetti hanno proseguito per oltre 12 mesi con buoni risultati (ridotta progressione di malattia) ma in alcuni casi con effetti collaterali (riduzione dei globuli bianchi) che hanno richiesto la sospensione del trattamento". L'attento monitoraggio di questi pazienti è tuttora in corso al fine di acquisire maggiori dati sia di sicurezza che di efficacia che possano guidare i prossimi passi.

Grazie all'esperienza maturata nel corso dello studio appena concluso con l'Interferone gamma, **è ora in preparazione (si attende il via libera delle autorità regolatorie) un trial terapeutico con Etravirina, un farmaco approvato per il trattamento delle infezioni virali da HIV,** che in laboratorio ha dimostrato di aumentare del 50% la espressione di Fratassina. Lo studio, registrato sul sito internazionale clinicaltrial.gov, sarà sostenuto da un gruppo di associazioni di pazienti dall'Italia e da altri paesi europei (Spagna e Svizzera). ■

DIVENTARE ANTIFRAGILI

ATTRAVERSO LA CURA E LA RESPONSABILITÀ È POSSIBILE ESSERE LIBERI CON GLI ALTRI E PER GLI ALTRI, MAI CONTRO O A LORO SCAPITO.

Negli ultimi mesi, anche da parte di chi non voleva abbassare la guardia, è stato ripetuto più volte che "nulla sarà più come prima". Una specie di mantra di fronte a una dolorosa parentesi da chiudere in fretta - la pandemia - per poter riprendere le solite consuetudini di vita, i normali rapporti sociali, i doverosi impegni lavorativi.

Senza considerare a fondo che, quando qualcosa accade, soprattutto se di incidenza notevole, la persona possa rimanere o no come prima. Così come il fatto che **qualsiasi momento di "crisi" sociale segna un passaggio di non ritorno alla situazione precedente.**
Sono pensieri da incrociare con le parole del sociologo Bruno Latour: "L'ultima cosa da fare, sarebbe rifare esattamente ciò che abbiamo fatto prima".
Mi sono immaginata che **anche il *beato Luigi Monza* abbia potuto ripetere il ritornello iniziale "nulla sarà più come prima" dopo i quattro mesi trascorsi a seguito di ingiusta accusa nel carcere Miogni di Varese.**
Aveva ventinove anni d'età, due anni di ministero sacerdotale ed entusiasmo da vendere. Quando finalmente la situazione si sbloccò, poteva considerarsi un fallito e ripetersi appunto che quella specie di "peste virale" che per breve tempo l'aveva uguagliato a comuni detenuti, poteva avere conseguenze nefaste; avrebbe liberato, invece, quel "tremendo dentro" - ognuno ha il suo - che conosciamo dalla storia. Per lui, la crisi fu davvero passaggio di crescita, stimolo per una nuova costruzione, capacità di intuire possibilità inedite. **Come si può fare di un fallimento un trampolino di lancio?** Come riprendere in mano la propria esistenza se l'arresto è stato improvviso e non voluto? Come ci si incammina con rinnovato slancio dopo una "fragilità" che ci ha feriti? Con una sola, puntuale consapevolezza: *il nostro cielo, chiunque lo vorrà oscurare, non ci riuscirà*! Così vinse non solo la battaglia, ma l'intera guerra. Gli anni che seguirono ne rendono testimonianza, nei fatti e nelle parole.
La fragilità permette di crescere attraverso due elementi sostanziali da cui trae quasi alimento: la cura e la responsabilità. Una cura che previene, persevera, paga. La forma di cura preveniente si fa carico di donare sempre e a tutti solo felicità, anche nei momenti in cui non ci sarebbe troppo da sorridere; quando alla pandemia virale si affianca la pandemia di senso. Per cui: *fate felici i vostri fratelli in terra e Dio farà felici voi in cielo.* Una seconda forma di cura è porre attenzione alle piccole cose, ai dettagli, ai "piccoli particolari"[1], facendo precedere il pensiero all'azione, ben sapendo che *tutto quello che è piccolo, Lui lo fa grande perché Lui è Amore*. Una terza forma è quella di proporsi umilmente: sempre *rispondendo con umiltà anche a coloro che danno consigli o fanno correzioni.*
È - anche questo - un modo di chiedersi il perché delle cose che accadono.
La cura fa poi della perseveranza un atteggiamento consueto nello scorrere delle variegate circostanze, sapendo che anche *Dio gode della nostra pazienza e perseveranza.* Infine, la cura, in qualche modo, "si paga". Non perché vogliamo monetizzare tutto, ma perché il prezzo più alto che possiamo offrire è la nostra gratuità e il nostro amore: *dobbiamo pagare con tutto ciò che abbiamo di più caro...senza mettere indugi, costasse anche la vita.* Una cura che si salda con quella responsabilità precisa per cui *il vicino risponderà della salvezza del vicino, l'amico pagherà per l'amico*.

E **di fronte alla domanda essenziale "*che cosa avete fatto per...?*" ognuno è chiamato a rispondere, partendo dalla forza della propria fragilità.** Non contingente, ma strutturale. Una fragilità che rende liberi con gli altri e per gli altri, mai contro o a loro scapito. Fino a diventare "antifragili" (Nassim Nicholas Taleb), come un diamante.

Gianna Piazza

[1] Francesco, *Gaudete et exultate* n.144, aprile 2018.

Ho pregato il beato Luigi Monza

"Don Luigi, che hai vissuto momenti difficili per la nostra Patria e ne hai sofferto, intercedi ora presso il Padre che ha in mano il cuore degli uomini, perché conceda al nostro Paese il vero bene, la pace, la giustizia che difende i poveri e i deboli".

CREDERE SALDI NELLA SPERANZA, CONTRO OGNI SPERANZA

NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

All'inizio l'idea era quella di soffermarci con queste poche righe a formulare alcune riflessioni sulla ripresa post Covid; il periodo autunnale doveva iniziare con l'invito a riprendere il cammino interrotto con la fase primaverile dell'evento Covid-19 che ha sconvolto il mondo ma anche per certi versi imposto a noi, ai singoli, alle famiglie, ai Gruppi per non dire alle aziende e a tutto il mondo sociale ed economico una attenta revisione di programmi e strategie.

Nel nostro piccolo attendevamo di tornare a riprendere percorsi di amicizia e di solidarietà, di incontri e di testimonianze, di percorsi nelle nostre Sedi, tra i nostri Gruppi con gli amici di sempre. Avremmo voluto riprendere la marcia e con maggior vigore continuare quello che di interrotto restava da fare: insomma un procedere più da agenda condivisa che da attenta ricerca di spiritualità. Ma tant'è.
Il Comitato di redazione nel suddividere la scaletta del numero tra le vostre mani aveva affidato anche a noi, quasi con celata tranquillità, l'idea di raccontare questo percorso di ripresa e di rinascita anche spirituale nella certezza di un cammino che tornava a riempire le nostre vite associative, il nostro coltivare sentimenti, occasioni di incontro e sviluppo dei tanti cammini maturati nelle nostre Case e nelle nostre Sedi e lasciati a metà; qualche volta solo abbozzati e inevitabilmente abbandonati nell'impossibilità di ritrovarsi, nel lungo lockdown che ci aveva costretti ad un cambio di vita, all'impossibilità di vedersi, sentirci, programmare, sviluppare.
Ma mentre scriviamo queste righe la ripresa non è più così certa, i numeri dei contagi continuano a riempire le nostre giornate, la paura torna ad attanagliare le nostre vite e quella che doveva essere la stagione autunnale di una fresca ripresa pare essere al contrario l'oscurità dell'inverno anticipato e del freddo ritorno ad un cupo pessimismo.
D'un tratto le poche certezze e le riconquistate speranze che con tanta attenzione avevamo cercato di coltivare nei mesi estivi lasciano spazio alla preoccupazione di un futuro che vediamo difficile, ancora una volta in salita, di quelle salite che si affrontano con passo indeciso, con il venir meno delle forze, con quella lucidità che stentiamo a ritrovare.
I tempi editoriali del nostro Notiziario e lo scrivere anticipato rispetto alla lettura che ne verrà fatta non consentono di riflettere oggi sulla cronaca che vivremo nelle prossime settimane ma certamente ci impone da sempre e da subito un cercar di aprire il nostro cuore e la nostra anima a qualcosa di più Grande.
Proprio in questi mesi di forzato isolamento e di cam-

bio di stile di vita in molti casi abbiamo saputo far nostre le speranze cristiane e le certezze di una Fede che ci ha sostenuto e continua a sostenerci con forza. Più che contro il male oscuro di un virus sconosciuto abbiamo combattuto contro la durezza del nostro cuore, contro l'incapacità di affidarci con le nostre povertà e i nostri limiti a Chi può guidare i nostri passi, come ci tornano a insegnare le parole del nostro amato beato don Luigi.

Le molte testimonianze della vita del Beato ricordano di come costruisse tutto mediante la preghiera, perseverasse nell'umiltà e nella povertà, con fiducia e pazienza. Diceva don Luigi: "quando va male, è allora che va bene". Dice Papa Francesco che **"La speranza cristiana consiste nell'imparare a vivere nell'attesa: nelle prove e nei momenti più difficili della nostra vita".**

È forse quello che stiamo vivendo in questo 2020; siamo figli del nostro tempo e certamente camminiamo sulle strade del mondo, nelle difficoltà del mondo e la storia che viviamo deve essere occasione per colmare i nostri vuoti, spronarci ad una nuova vita e ad un continuo sentimento di solidale vicinanza a chi soffre, a chi perde ogni speranza, a chi con tanta difficoltà vive la quotidianità degli eventi.

È forse l'impegno più grande che come Gruppo e singolarmente possiamo prenderci; renderci capaci di luminosa prossimità quando tutto è nel buio, di un ascolto quando tutto è chiusura, di un affetto quando la distanza sembra cancellarlo.

Più che contro il male oscuro di un virus sconosciuto abbiamo combattuto contro la durezza del nostro cuore.

È di questi giorni l'annuncio che ci ha fatto Daniela Fusetti, Responsabile Generale, della gioia di una nuova vocazione: dobbiamo cogliere questa nuova "vita" come luce nelle tenebre, come la continuità di un percorso che ci trova vicini ai cammini dell'Opera.

"Credere saldi nella speranza, contro ogni speranza". **Dobbiamo saper farci carico del discernimento dei segni dei tempi e insieme operare perché il nostro solidale cammino continui pur nelle mille difficoltà con strumenti e occasioni di vicinanza al mondo della sofferenza** e a quanti a noi si affidano e noi, da parte nostra, affidiamoci come don Luigi alla Provvidenza per la quale lo invochiamo ogni giorno.

Scriveva ancora don Luigi: "La Provvidenza non manca di aiutarci". Cerchiamo allora di far nostro l'inno del beato don Luigi perché la sua benevolenza e la sua benedizione ci accompagnino in questi difficili mesi, certi che il cammino sarà ancora in salita ma la forze non verranno meno.

Riccardo Bertoli

I GENITORI SCRIVONO: GLI OCCHI PUNTATI CI FANNO MALE

PAROLA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE DEL GRUPPO AMICI.

Amici carissimi, sulla mia scrivania già da alcuni mesi tengo aperta una lettera di alcuni genitori di ragazzi in difficoltà che frequentano il nostro Centro Socio Educativo (CSE). Questi genitori chiedono che, come già avvenuto quattro o cinque anni fa, venga amministrata ai loro figli la prima Santa Comunione e la Cresima. Così scrivono: "Siamo genitori di bimbi speciali e ogni giorno dobbiamo combattere contro i mostri della discriminazione, dell'emarginazione, della mancanza di possibilità, della malattia, dell'ingiustizia sociale e della differenza. Eppure combattiamo queste battaglie con il sorriso sulle labbra e l'amore nel cuore e piangiamo solo di nascosto, quando i nostri figli non ci possono vedere. I nostri bambini speciali non possono avere una vita normale e nonostante noi genitori ci proviamo in tutti modi e con tutta la forza che il Signore ci dà, davanti ad alcune cose dobbiamo arrenderci". **È una descrizione forte della condizione di questi genitori e dei loro figli, che commuove e invita a ribellarsi e a fare tutto il possibile perché queste discriminazioni vengano superate**. Proprio per superare certe barriere almeno nell'ambito religioso, alla loro richiesta avevo risposto che il luogo più idoneo allo svolgimento delle celebrazioni di prima Comunione e di Cresima fosse la loro parrocchia di appartenenza.

La loro risposta è stata: "Poiché lei conosce questo mondo della disabilità, lo vive con noi genitori e con i nostri figli all'interno della nostra piccola comunità che è il "Gruppo Erre" (così si chiama il nostro CSE) dove i nostri figli vivono, crescono, si divertono, sorridono e stanno bene, crediamo che non ci sia posto migliore in cui celebrare questi Sacramenti". Lei ci dice di celebrare questi Sacramenti nelle nostre parrocchie, ma a volte gli stessi sacerdoti di paese e l'intera comunità non è abituata, organizzata e preparata per gestire queste situazioni. I nostri bimbi non reggerebbero l'intera funzione, non riuscirebbero a ingoiare l'Eucaristia, non riuscirebbero a rimanere in silenzio per tanto tempo e gli altri non capirebbero. Inoltre le dita e gli occhi puntati fanno male ai nostri figli ma ancor di più a noi genitori".

Mi preme da questa lettera ricavare una indicazione negativa e cioè la diffusa disattenzione, di fatto se non di principio, della condizione di fede di questi ragazzi e bambini disabili alla quale corrisponde una seria preoccupazione dei loro genitori; ma anche una nota positiva: **questi genitori non si arrendono perché sanno quanto la presenza del Signore Gesù, morto e risorto per tutti, sia indispensabile per i loro figli e per loro stessi** e quindi reclamano a tutti i costi non solo la Prima Comunione e la Cresima, ma una attenzione di fede, di amore e di speranza per tutta la vita di questi ragazzi e delle loro famiglie.
Il Coronavirus ci ha costretti a rimandare la celebrazione di questi Sacramenti a questi ragazzi, ma non ci ha impedito di aiutarli a crescere e a sostenere i loro genitori sempre così capaci e pronti a richiamarci all'unica cosa veramente necessaria.
Ricominciamo!

Don Giuseppe

LNF - NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

OVCI

N.3/2020

Anno LXI
Luglio/Settembre

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE | CINA | ECUADOR | MAROCCO | SUD-SUDAN | SUDAN | ITALIA

Dinamismo, adattabilità, competenza e fantasia

Così OVCI affronta le sfide dell'emergenza Covid-19 e dei contesti in cui opera.

ITALIA

OVCI realizza progetti nell'ambito della cooperazione internazionale in contesti abitualmente condizionati da instabilità delle risorse, variabilità anche repentina delle situazioni, sfide continue che si affrontano con coraggio e determinazione per trasferire le nostre prassi agli operatori locali, **cercando di dare continuità ai traguardi raggiunti**.
Nei Paesi stranieri dove operiamo, come pure in Italia, l'evento **Covid-19** ha provocato un'improvvisa interruzione dell'attività e disorientamento, ma rivelando inaspettate doti di adattamento e resilienza.
Ci siamo chiesti quali criticità stanno procurando nei volontari emozioni e reazioni che lasceranno a lungo il segno, e quali positività abbiamo scoperto, evidenziando opportunità prima sconosciute.
Per realizzare questa fotografia della realtà di oggi che ci consenta di proiettarci in un futuro in qualche modo prevedibile, abbiamo sollecitato i nostri Rappresentanti Paese ad esprimere le loro riflessioni. Ne presentiamo una sintesi evidenziando come, di fronte ad un'unica pandemia, le reazioni della popolazione esprimano i caratteri culturali dei singoli Paesi.

Alda Pellegri
Presidente OVCI

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.3/2020 Anno LXI Luglio/Settembre

Il Centro di Juba non ha mai chiuso

Il centro di riabilitazione Usratuna non interrompe le attività e garantisce tutte le misure di protezione.

SUD-SUDAN

Sin da marzo, in assenza di casi confermati nel Paese, il Governo ha istituito una High Task Force, che ha iniziato ad emanare direttive sempre più stringenti, che abbiamo adottato immediatamente, con un grande lavoro di logistica e coinvolgimento di tutto lo staff, nazionale e internazionale.

Il Centro non ha mai chiuso, tutte le attività sono proseguite, con una grande attenzione alle procedure istituite dal nostro personale sanitario. Infatti **tutte le nostre attività, da quelle sanitarie a quelle riabilitative, sono state considerate essenziali dal Governo**, pertanto abbiamo cercato di implementare misure ancora più restrittive per lavoratori e pazienti, in modo da poter garantire la maggiore sicurezza e tutela possibile. Solo l'Università ha sospeso l'attività.

Il 5 aprile è stata una data importante, in quanto il primo caso di Covid-19 è stato ufficializzato: se prima tutto era fatto in modo preventivo, ora il pericolo era reale, ma le attività sono proseguite, e proseguono tutt'ora, in un momento in cui non possiamo ancora considerarci fuori dall'emergenza. Posso segnalare una **distinzione tra lavoratori locali ed espatriati nella percezione del pericolo e approccio all'emergenza.**

Lo staff italiano viveva con in mente le immagini dall'Italia, dei camion di Bergamo, con il terrore che potesse scoppiare anche qui una situazione non gestibile, **con i mezzi sanitari davvero inesistenti nel Paese (si parlava di un respiratore in tutto il Sud Sudan)** e molti di loro sollecitavano una chiusura preventiva del Centro, per lo meno per la parte riabilitativa, che poteva essere considerata non essenziale. Due volontari hanno deciso di rientrare in Italia, mentre tutti gli altri si sono adeguati alle misure restrittive imposte ed hanno portato avanti le loro attività, chi con grande impegno e sacrificio, chi con paura e diffidenza, ma tutti come meglio potevano.

La situazione di lockdown (non ufficialmente istituito, ma di fatto applicato) rendeva la vita non semplice: la vita a Juba non è mai stata particolarmente attiva, per il contesto politico e di sicurezza ancora molto instabile, ma momenti di svago, anche con altri internazionali, erano permessi nei weekend e ciò contribuiva ad un ambiente interculturale e stimolante. Purtroppo la pandemia ha bloccato

improvvisamente questi momenti e i volontari per mesi sono usciti solo per fare la spesa al supermercato. Tuttavia ognuno si è creato le proprie valvole di sfogo e il contesto adeguato per poter affrontare il momento.

Se la percezione del pericolo era molto evidente nello staff italiano, lo staff locale, così come tutta la popolazione, non ha mai avuto una reale paura del "corona", come qui viene chiamato.

È stato quindi difficile sollecitare la consapevolezza di un pericolo che poteva non manifestarsi in qualcuno, ma che in altri poteva portare alla morte, perciò si dovevano adottare misure di distanziamento, proprio loro, per i quali la stretta di mano mattutina era imprescindibile. Tuttavia, con pazienza, tanta informazione e formazione, siamo riusciti a fare passare i messaggi essenziali. All'inizio era presente anche il **pregiudizio che fosse una malattia dei kawagia** (i bianchi, come vengono chiamati qui). Questo non ha comunque indotto paura: la gente usciva ed esce di casa regolarmente, le strade erano piene di persone che senza mascherina non seguivano e non seguono alcuna regola di distanziamento sociale. I destinatari di tanta formazione e informazione data non credono al pericolo.

Le famiglie degli utenti si sono dimostrate sempre cooperative, accettando i consigli che il personale dava loro e ringraziando per il sapone, le zanzariere, la clorina e tutto il materiale che distribuivamo durante le nostre attività di formazione. Le nostre famiglie sono le più fragili e si fidano e affidano al nostro staff, sempre con grande riconoscenza.

Una cosa positiva è che secondo noi è **migliorata l'igiene personale** e che la popolazione è ligia nel lavarsi le mani ovunque trovi un distributore di acqua e sapone o un hand sanitizer.

Questa crisi ha mostrato una **capacità di resilienza enorme da parte del personale locale, una dedizione e un rispetto per il proprio lavoro,** e questo mi porta a pensare che, nonostante tanti volontari siano di passaggio, OVCI a Juba non si piegherà mai, ma troverà sempre il modo di andare avanti, adattandosi ad un contesto in cambiamento, che purtroppo sembra essere sempre emergenziale.

Io sono convinta che ogni crisi sia anche un'opportunità di cogliere nuovi bisogni e di sperimentare soluzioni alternative. Il supporto domiciliare sperimentato in diversi ambiti credo sia interessante e vedremo come evolverà nei prossimi mesi. Una nota dolente va ai nostri **"bambini dell'Uganda", soprattutto ai piccoli affetti da idrocefalia e spina bifida che non possono essere trattati a Juba**, in quanto mancano ancora mezzi e strutture adeguate. Purtroppo l'Uganda ha chiuso i confini e l'invio dei bambini per gli interventi è stato bloccato. Le emergenze e i nuovi casi non possono essere trattati e questi bambini non hanno speranza.

Siamo in attesa che la situazione si sblocchi, ma il senso di impotenza che proviamo quando arrivano al Centro ci porta a pensare che in futuro dobbiamo continuare a lavorare per poter supportarli in loco.

Anna

Le famiglie si sono affidate allo staff di OVCI con riconoscenza.

SUDAN

In Sudan restano aperte le attività essenziali

Presso il centro di Dar El Salam sono state sospese le attività riabilitative ma sono rimaste attive le attività mediche e pediatriche di vaccinazione e nutrizione.

Lo scoppio della pandemia sicuramente ha preso tutti alla sprovvista. Quando se ne è iniziato a parlare mai nessuno avrebbe immaginato come sarebbero trascorsi i mesi successivi.
Per quanto riguarda la sede OVCI di Khartoum, il lockdown ufficiale è iniziato il 18 aprile 2020, con divieto di uscire dalle 12 alle 6 di mattina.
All'inizio abbiamo seguito una politica di accesso ridotto al centro: soltanto due pazienti per stanza per un totale di massimo 4 pazienti per fisioterapista al giorno. I pazienti comunque non venivano sia per mancanza di trasporti che per paura del contagio.
In seguito, presso il centro di Dar El Salam abbiamo deciso di sospendere le attività riabilitative, ma abbiamo ritenuto opportuno tenere attive le attività mediche (vaccinazioni, nutrizione, prestazioni pediatriche) **perché essenziali ed uniche nel territorio**.
Abbiamo adottato subito tutte le misure necessarie per la prevenzione dei rischi del contagio, predisponendo postazioni per **lavaggio e igienizzazione delle mani, misurazione della temperatura, fornitura di mascherine e guanti al genitore che accompagnava il bambino e al nostro staff.**
Per quanto riguarda gli atteggiamenti dei volontari espatriati, la situazione è stata presa subito seriamente. Ricevendo le notizie poco confortanti dall'Italia, inizialmente la sensazione più diffusa era la preoccupazione per i familiari a casa più che per la propria salute.
Vi sono stati anche momenti di sconforto, alternati a momenti di piccole speranze quando, col passare delle settimane, attendevamo che qualcosa cambiasse.

Anche lo staff locale ha preso seriamente la situazione. Si è sempre attenuto alle disposizioni del governo e a quelle ricevute dai responsabili di OVCI. Si è sempre impegnato con dedizione e ha sempre lavorato quando veniva richiesto.
Facendo un bilancio di quanto accaduto, credo che i risultati siano stati abbastanza soddisfacenti: abbiamo sempre portato avanti quello che si poteva, continuando le attività.
Sebbene ci siano stati momenti molto bui, tuttavia credo che questa pandemia abbia tirato fuori anche qualcosa di positivo. Personalmente mi ha permesso di legare tantissimo con le persone all'interno del compound. Ci siamo accettate reciprocamente e ci siamo adattate alla situazione.
Ho notato l'enorme forza di volontà del personale OVCI, che porta avanti il centro con dedizione e impegno. Sono fiduciosa nel fatto che le sfide che si incontreranno verranno affrontate in maniera soddisfacente e responsabile da parte di tutto lo staff.

Anna

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.3/2020 Anno LXI Luglio/Settembre

In Cina la tecnologia aiuta ma non sostituisce il contatto diretto

CINA

Abbiamo già riferito il lavoro effettuato a Pechino per far fronte al grave disagio dovuto alla pandemia Covid-19. Riportiamo quindi solo alcune riflessioni di Monica e dei genitori, ancora limitati nell'incontro ma sostenuti a distanza da operatori tenaci e competenti.

"Anche in passato per alcuni casi specifici era stata adottata la modalità dei trattamenti a distanza, anche se non in maniera così sistematica ed allargata", ci spiega Monica. "Sicuramente coinvolgere la famiglia attraverso le videochiamate ci ha insegnato molto, **pensiamo che anche in futuro continueremo, almeno in parte, a lavorare con questi strumenti che ci avvicinano di più all'ambiente dove vive il bambino,** dandoci ulteriori informazioni sulle difficoltà che le famiglie incontrano nella gestione quotidiana dei loro figli.

Naturalmente il servizio a distanza non potrà mai sostituire il contatto diretto con gli utenti e le loro famiglie: speriamo di poter riprendere presto il servizio diretto, anche se siamo consapevoli che ci vorrà del tempo per ritornare a regime, perché le persone hanno ancora timore a spostarsi per lunghe distanze e lo fanno solo se strettamente necessario.

L'esperienza che stiamo vivendo ha accresciuto il senso di responsabilità degli operatori nei confronti dei beneficiari e la loro capacità di iniziativa, mettendo in luce nuovi talenti. Speriamo che anche questo resti come eredità capace di portare un frutto continuativo".

Queste invece le riflessioni dei genitori: "Nonostante il mio bambino non venga al Centro, tuttavia attraverso il vostro supporto a distanza sta migliorando ogni giorno, vi ringrazio!"; "Siamo molto grati per il servizio che voi terapisti della Nostra Famiglia ci state dando e anche noi faremo il possibile per aiutare i bambini nelle attività occupazionali quotidiane"; "Penso che i terapisti della Nostra Famiglia abbiano molto amore e molta responsabilità. I consigli dati sono chiari e concreti, siamo molto grati"; "Il mio bambino è molto contento, ha cantato per voi una canzone intera"; "Anche attraverso queste modalità i bambini possono seguire. Oggi mio figlio ha seguito con attenzione, per mezz'ora la terapista lo ha aiutato nella pronuncia ed è riuscito a dire bene alcune parole"; "In questo periodo in cui non possiamo uscire di casa, la vostra presenza è significativa".

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.3/2020 Anno LXI Luglio/Settembre

In Ecuador c'è ancora la paura del contagio

"Qui l'incertezza cresce ogni giorno e il sistema sanitario è saturo": Silvana ci ha fatto entrare nel mondo dei poveri che vivono tutt'ora con la "mancanza delle cose essenziali".

ECUADOR

Riflettendo sul cambiamento avvenuto nella modalità di lavoro in conseguenza della pandemia, sentiamo una sensazione di incertezza e ci chiediamo: quando finirà? Torneremo alla "normalità"?

Il 2019 è stato un anno positivo, di lavoro comunitario. Siamo entrati nella casa di persone con disabilità che vivono in settori distanti dal Centro di Esmeraldas, con poche risorse, con innumerevoli bisogni e poca o quasi nessuna considerazione da parte delle loro famiglie, delle autorità e della comunità in generale. Queste persone hanno vissuto OVCI come un membro della famiglia, un amico che si prende cura e si preoccupa di loro e questo ha dato loro tranquillità e sicurezza.

Oggi viviamo un nuovo stile di lavoro che è fatto di distanza fisica, ma allo stesso tempo vicino, raggiungibile attraverso la tecnologia. Ma chi ha accesso alla tecnologia? **Il 30% degli utenti non ha accesso ad Internet.**

A partire dal mese di marzo, quando Covid-19 è stato dichiarato una pandemia globale e l'Ecuador ha dichiarato l'emergenza sanitaria, ci siamo chiesti: come sopravviveremo? Saremo in grado di superare questa crisi? Le persone rispettose delle norme emanate dallo Stato si rinchiudevano nelle proprie case, mentre altre, non coscienti della gravità della situazione, continuavano a vivere come in tempi normali.

Le volontarie italiane hanno deciso di rientrare in Italia, qui ad Esmeraldas viviamo dubbi e paure per tutto il perso-

> La pandemia ha acuito la crisi in un Paese carente di risorse economiche, di mezzi pubblici, di strumenti sanitari e di cibo.

nale. L'incertezza cresce di giorno in giorno vedendo che i casi proliferano, specialmente **nelle grandi province dell'Ecuador come GUAYAS e QUITO, dove il sistema sanitario è saturo**, il numero di morti è in aumento fino a 600 morti al giorno, c'è ritardo nella rimozione dei corpi, confusione nella consegna dei corpi negli ospedali.
I sondaggi indicano che i bisogni e le esigenze degli utenti sono cambiati e questi bisogni sono dovuti alla mancanza di risorse economiche, di mezzi pubblici, di strumenti sanitari per far fronte alla pandemia, di cibo, di internet, mezzo di lavoro per lo smart work (qui chiamato teletrabajo) indispensabile anche nell'educazione dei bambini.
Le persone non vanno negli ospedali per paura del contagio, per mancanza di mezzi di trasporto e soprattutto per la paura di non uscirne vivi.
Da marzo a maggio abbiamo usato questo tempo per la formazione del personale, lavorando al 50% mentre dal mese di giugno abbiamo aumentato le ore fino al 75%, iniziando a visitare quegli utenti che non abbiamo potuto contattare col telefono o via Internet.

Silvana

MAROCCO

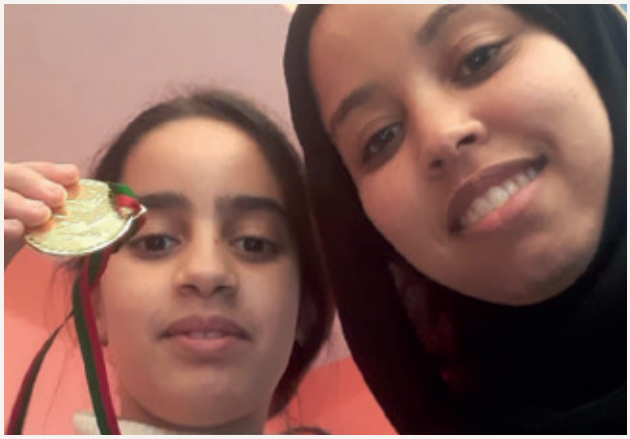
La donna promotrice di inclusione sociale in Marocco

Permettere alle donne un'adeguata gestione quotidiana dei propri figli in un'ottica di inclusione sociale: questo l'obiettivo di un progetto OVCI che in Marocco forma giovani Agenti, tra cui 12 donne, che supportino le mamme nella valorizzazione dei figli perché diventino parte attiva della comunità in cui abitano. I giovani Agenti visitano le famiglie dove sono presenti bambini con disabilità due volte al mese insegnando alle mamme come migliorare lo sviluppo fisico e intellettivo dei propri figli attraverso esercizi sia motori che cognitivi. Questo impegno permette sia alle mamme che agli Agenti di diventare promotori di cambiamento sociale.

Il progetto si realizza in due regioni del Marocco: Tangeri - Tetouan - Al Hoceima e Oriental.

A Rabat un grande spirito di adattamento

Volontari, famiglie e società hanno affrontato con sensibilità e abilità la chiusura, grazie anche alla tecnologia.



MAROCCO

Lavorare in Marocco porta a sviluppare una necessaria capacità di riadattare continuamente le nostre attività. Nel 2019 abbiamo ricalibrato i nostri programmi di lavoro se non ogni settimana, almeno ogni mese. Aver strutturato i nostri progetti è risultato fondamentale ma lo è stato altrettanto adattarsi alla risposta dell'ambiente in cui operavamo (società, volontari, beneficiari) in una **logica operativa molto più flessibile rispetto agli standard italiani.**

Per certi versi quindi **potevamo disporre di maggiori abilità per far fronte all'improvvisa chiusura imposta dal governo per la diffusione dell'epidemia.** Il lockdown, cominciato a metà marzo, ci ha costretto ad una completa revisione delle nostre attività. Il nostro impegno si svolge infatti in gran parte sul territorio, che è stato colpito in toto dal confinamento sociale. I nostri volontari di Riabilitazione su Base Comunitaria, che in precedenza visitavano i nostri beneficiari con cadenza bimensile, hanno attivato una presa in carico a distanza, con chiamate e video settimanali, per mantenere i contatti con le famiglie, aiutarle e guidarle nella gestione dei loro figli con disabilità.

Abbiamo inserito nei nostri progetti delle riunioni e delle formazioni per i nostri volontari tramite video chiamata condivisa. **La risposta dei nostri volontari locali è stata davvero eccezionale**, molti di loro hanno avuto dei contatti telefonici quotidiani con le famiglie beneficiarie per supportarle in questo momento di difficoltà, hanno mostrato altruismo e spirito di adattamento, utilizzando con creatività le moderne tecnologie.

Le famiglie si sono dimostrate estremamente riconoscenti per la disponibilità e la vicinanza dimostrata dai nostri volontari.

In primo luogo abbiamo sentito uno spirito di vicinanza umana da parte dei responsabili OVCI, una disponibilità alle nostre nuove esigenze ed una comprensione delle nostre difficoltà. **Probabilmente in futuro faremo lezione di questa epidemia per avere linee guida anche per prendere decisioni comuni e condivise con tutti i paesi** da attuare in caso si dovessero ripresentare altre emergenze come quella che stiamo affrontando.

La sfida di OVCI sarà quindi quella di adattarsi alle modifiche che si stanno facendo in seguito a questa epidemia, a livello tecnologico ma non solo. Purtroppo la tremenda crisi economica mondiale (Marocco incluso), di cui non è ancora chiara la fisionomia, ha avuto già riscontro nel nostro vissuto quotidiano (volontari, professionisti con cui collaboriamo) e se le prospettive non positive si dimostreranno vere, ci obbligheranno a ricalibrarci su una società profondamente diversa in cui lavorare.

Alessandra

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

ODERZO (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*
P.za 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.

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

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

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

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

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia
www.lanostrafamiglia.it

Con il patrocinio e la collaborazione del
Consiglio Nazionale del Notariato