

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

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXII n. 1 Gennaio/Marzo 2021

L'ascolto: conferme o alternative?

Mandello: provati
dalla pandemia ma
desiderosi di
ricominciare

Presto le nuove
Direttive Generali

SARS-CoV-2: così
il virus cambia per
fronteggiare la nostra
risposta immunitaria



33

L'ascolto è più dell'ascolto

È il terreno su cui si fonda niente meno che il processo creativo.

E non si tratta di un processo creativo qualunque, ma di quello che sta alla base della cura.

di **Stefano Guarinelli**

Psicologo, psicoterapeuta e docente di Psicologia presso il Seminario Arcivescovile di Milano



10

Aperte le porte del nuovo Centro di Riabilitazione a Como



24

SMA: al Medea di Brindisi avviato il trattamento con risdiplam



52

Juba e la sfida sanitaria

Inf

Notiziario d'informazione
Anno LXII
n. 1 Gennaio/Marzo 2021

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 marzo 2021

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

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

Sommario

1/2021

EDITORIALE

2 Tra l'incudine e il martello

MISSIONE

4 Presto le nuove Direttive Generali

VITA DEI CENTRI

- 6 Provatì dalla pandemia ma desiderosi di ricominciare
- 8 Il Ministro per le disabilità Stefani in visita alla sede di Vicenza
- 9 La campagna vaccinale anti Covid a Bosisio
- 10 Aperte le porte del nuovo Centro di Riabilitazione a Como
- 11 Conegliano piange Jacky, giunto in Italia dal Sud Sudan
- 12 Dalla Croce Rossa un sorriso per i bambini di Ponte Lambro
- 13 A Conegliano la generosità degli Alpini
- 14 A Piasan di Prato si parlano nove lingue
- 16 Ironia e rinascita nel calendario di Como
- 18 "Proteggiamoli dal Covid-19" e "Continuiamo a proteggerli"
- 19 Como: obiettivo raggiunto grazie ad una moltitudine di amici
- 19 Bennet per il terzo anno consecutivo con La Nostra Famiglia
- 20 IPERAL e i suoi clienti a fianco del Centro di Mandello del Lario
- 20 Anche la campagna natalizia è andata oltre le aspettative
- 21 Giornata internazionale della logopedia
- 21 Flavia Pennetta per le malattie rare
- 22 Una scelta per la vita

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 24 SMA: al Medea di Brindisi avviato il trattamento con risdiplam
- 26 SARS-CoV-2: così il virus cambia per fronteggiare la nostra risposta immunitaria
- 27 Incontro virtuale sui Disturbi Primari del Linguaggio
- 28 Dislessia e realtà virtuale: un webinar ha presentato efficacia e prospettive delle nuove tecnologie
- 29 Positivi i risultati della terapia occupazionale da remoto
- 30 Master in riabilitazione robotica e tecnologica
- 31 Ricerca hi-tech grazie a INAIL e Sistema Lecco

APPROFONDIMENTO

- 32 L'ascolto: conferme o alternative?
- 33 L'ascolto è più dell'ascolto
- 36 Riscoprire i gesti che curano
- 38 Quando la parola manca
- 39 Il mio lavoro al centralino: ascoltare e accogliere le famiglie
- 40 La sintonia affettiva con il bambino

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 42 Riconoscere l'esistenza dell'altro

GRUPPO AMICI

- 44 Siamo buoni samaritani o viandanti indifferenti?
- 46 Venti anni fa la nascita del Roveto
- 47 Il primo pellegrino
- 48 Rinascere con coraggio e speranza



49

OVCI

SUDAN

49 Gioie e fatiche del lavoro in Sudan

ECUADOR

51 Ad Esmeraldas uno spazio di incontro per le donne

SUD-SUDAN

52 Juba e la sfida sanitaria

MAROCCO

54 Mettersi a disposizione con le orecchie e con le mani

CINA

55 Ritorno a casa

Editoriale

Tra l'incudine e il martello

di **Cristina Trombetti**

“Staffa è il nome del più leggero e piccolo osso del corpo umano. Sta nell’orecchio e dalla sua cavità passa il sonoro. Altri ossicini accanto hanno nomi di arnesi: incudine, martello”. Insomma, per dirla con Erri de Luca, l’ascolto è un lavoro duro, da cantiere e officina.

Ascoltare - e capire - è una faccenda complicata, presuppone una certa vulnerabilità e una buona dose di apertura: implica curiosità, interesse, disponibilità a lasciarsi contaminare, ad accogliere il parere altrui senza preconcetti e a trovare connessioni che prima non esistevano.

Un bel problema, se pensiamo alla **bolla autoreferenziale in cui le nuove tecnologie ci hanno rinchiuso e che Michele Ainis chiama “solitudine di massa”**. Mentre navighiamo online i giganti della rete fotografano e profilano le nostre opinioni, i nostri gusti, e ci propongono all’infinito le stesse fonti da cui siamo già alimentati. È un serpente che si morde la coda e ci impedisce il confronto con punti di vista diversi: “gli algoritmi dei social media sono costruiti per porgerci su un vassoio d’argento le opinioni che ci aggradano, escludendo ciò che potenzialmente devia dai nostri interessi e preferenze”, spiega Gerolamo Fazzini a pagina 42. A ciò si aggiunga il problema dell’attenzione: se vogliamo veramente ascoltare una persona, il

bon ton ci dice che sarebbe bene spegnere il cellulare e le neuroscienze ci spiegano che l’attenzione implica la necessità di selezionare tra gli innumerevoli stimoli esterni. Ebbene, secondo una ricerca Microsoft del 2015, la nostra soglia di attenzione rispetto agli eventi è di circa 8 secondi, un secondo di meno dei pesci rossi. Una provocazione forse, certo è che l’attenzione è un bene prezioso ma anche una faticaccia: troppi stimoli e una mole sterminata di dati creano quel rumore di sottofondo e quel disturbo che ci distrae.

In breve, non è detto che il multitasking funzioni, soprattutto perché ascoltare è diverso da sentire e perché **la parola implica una responsabilità, sia per chi parla sia per chi ascolta**.

Una responsabilità che spesso ci scolliamo dalle spalle, intenti (o disattenti) a dare retta all’ultimo tweet dell’urlatore di turno e a giocare al tiro alla fune di chi grida di più: “la falsità spicca il volo e la verità la segue zoppicando”, ha scritto l’irlandese Jonathan Swift, tre secoli prima che nascessero le parole *populismo* o *fake news*.

Un’ultima nota, lontano dai riflettori e dal palcoscenico virtuale: talvolta **di fronte alla parola - soprattutto se sofferente - non possiamo far altro che tacere, esserci e imparare**. Come ci



Illustrazione di Alberto Ruggieri

spiega Stefano Guarinelli a pagina 33, “di fronte a certe cose le parole non ne vogliono sapere di venir fuori, oppure accade che proprio non ci siano. E piuttosto che scadere nel consiglio standard, nella pet-phrase che potrebbe andar bene per tutte le situazioni, non dire nulla, qualche volta, probabilmente, è perfino la scelta migliore”.

Insomma, l’ascolto - quando non è ricerca di conferme ma è interesse sincero per l’altro - modifica nel profondo i nostri confini esistenziali ed è il primo passo per sbrogliare lo stato di incertezza in cui viviamo e affrontare tutti insieme il nostro “mattino dopo”.

L’ARTE DI RICOMINCIARE

Siamo tutti segnati dall’anno appena trascorso, eravamo convinti che il mondo avesse imparato da tante guerre e fallimenti e si dirigesse lentamente verso varie forme di integrazione. Ma la storia sta dando segni di un ritorno all’indietro, tanto da far pensare che “tra il singolo e la comunità umana sia ormai in corso un vero e proprio scisma” (papa Francesco, Fratelli tutti).

Occorre quindi un’inversione di rotta e per orientare tale cambiamento è bene tentare di capire la situazione di crisi in cui ci si trova. **Sarebbe infatti ingenuo pensare che la**

crisi sia già passata o che la ripartenza sia un’uscita dalla crisi: “ripensare il trauma non è la premessa alla ripartenza, è la ripartenza stessa”, ci spiega Massimo Recalcati, perché il prima e il dopo non sono due tempi staccati ma sono annodati tra loro.

Ecco, quest’anno per il Notiziario **cercheremo di farci guidare dall’enciclica papale sulla fraternità** e di declinarla, nei quattro numeri, con domande che forse rappresentano meglio la voglia di ripartire ma anche lo stato di incertezza che caratterizza i nostri giorni.

Il tema dell’anno sarà quindi L’ARTE DI RICOMINCIARE e verrà così declinato nei quattro numeri:

1. L’ascolto: conferme o alternative?
2. La conoscenza: sapere o crescita?
3. L’identità: individualismo o relazione?
4. Il progetto: architetti o artigiani?

MISSIONE



PRESTO LE NUOVE DIRETTIVE GENERALI

HANNO UNA PROSPETTIVA TRIENNALE E DEFINISCONO
LE POLITICHE STRATEGICHE DELL'ASSOCIAZIONE.
RIGUARDANO LE ATTIVITÀ PRINCIPALI, QUELLE DI
SUPPORTO E LA DIFFUSIONE DELLA MISSIONE.

Le Direttive Generali, che verranno licenziate dopo l'approvazione da parte del Consiglio di Amministrazione, contengono elementi di novità rispetto al modello precedentemente adottato.

Si tratta, in sintesi, di modifiche che vanno nella direzione di assicurare una visione di più ampio respiro e di maggiore integrazione delle politiche strategiche definite centralmente a livello nazionale.

Le principali innovazioni sono rappresentate dalla **costituzione di una Cabina di regia unitaria**, cui parteciperanno la Direzione Generale centrale e le quattro Direzioni Generali regionali, e la **prospettiva triennale del documento**, nello specifico riferito al periodo 2021-2023. Due capitoli delle Direttive saranno dedicati alla pianificazione del ciclo di budget e al piano degli investimenti, pure triennali.

Compito della Cabina di regia è quello di **definire delle linee strategiche di sviluppo, specifiche per vari ambiti e realizzate avvalendosi del contributo dei responsabili degli stessi**. Si tratta degli ambiti più significativi, quelli cioè caratterizzanti l'attività dell'Associazione: **da quelli core**, aree clinica, ricerca e alta formazione, **a quelli di supporto**, gestione risorse umane, gestione amministrativa, servizi tecnici e logistica, servizi e tecnologie ICT, sistema di gestione 2.0, comunicazione e *fundraising*, senza dimenticare l'ambito di **diffusione della Missione**, che assicura la coerenza di tutto il contesto ai principi ispiratori dell'Opera. La configurazione di una Cabina di regia composta da tutta la Direzione Generale, garantisce sin dalle prime

fasi di progettazione un pensiero unitario ma al tempo stesso arricchito dalle viste regionali. Così come il lavoro in team tra i Responsabili degli ambiti e i vari gruppi di lavoro, specificamente costituiti, è garanzia dell'accuratezza di pensiero necessaria all'elaborazione di piani che non trascurino nessun particolare.

L'armonizzazione del documento a livello nazionale verrà assicurata anche dal coinvolgimento del **Gruppo di Coordinamento**, composto da Presidente, Cabina di regia, Direzioni centrali e Funzioni centrali (Gestione patrimoniale e finanziaria, Comunicazione, Comunicazione interna e qualità della vita, Alta formazione, Formazione continua, Servizio tecnico, Programmazione e controllo).

La **visione di medio periodo** del documento, da intendersi *rolling*, cioè aggiornabile di anno in anno così che la prossima versione coprirà il triennio 2022-2024, e la stretta connessione con i documenti di programmazione, budget e piano degli investimenti, garantisce la possibilità di un'implementazione più armonica di progetti anche complessi e una maggiore integrazione tra lo sviluppo di strategie ed un efficiente impiego delle risorse disponibili.

Un altro elemento di novità è rappresentato dalla **compilazione di un unico documento**, che risulterà articolato in progetti e piani di lavoro sia di livello nazionale che regionali, non più quindi un documento nazionale articolato in quattro ulteriori documenti di Direttive regionali.

Obiettivo di questo passaggio è la volontà di assicurare coerenza strategica, sviluppare sinergie e una più mirata gestione delle priorità, obiettivi questi più difficilmente garantibili se traslati all'interno di differenti contesti regionali.

L'attuazione dei vari progetti prevederà l'**adozione di strumenti di pianificazione** omogenei ed unitari,

in grado di collegare obiettivi ed iniziative strategiche alla loro dimensione economica, garantendo così una maggiore trasparenza. Non verrà infatti trascurato il tema della sostenibilità, così come, in generale, la cornice di riferimento rappresentata dalle Linee Strategiche dell'Associazione. Si cambierà piuttosto prospettiva: le otto Linee definite per il triennio 2019-2021, promozione e diffusione della Missione, innovazione, bisogni rilevati e servizi offerti, presenza sul territorio, garantire il futuro dell'Associazione, comunicazione interna ed esterna, solidarietà e corresponsabilità, sviluppo organizzativo, continueranno a rappresentare l'ispirazione di ogni progetto, ma questi non verranno contestualizzati all'interno di una singola Linea, nell'ovvia considerazione che ogni strategia può avere una più ampia valenza trasversale e rispondere quindi a differenti Linee.

Si tratta di un progetto ambizioso, che richiederà una fase di transizione: il livello territoriale dovrà nel frattempo operare sulla base del modello di gestione sin qui adottato.

Lo stesso sviluppo delle potenzialità garantite dalla nuova struttura delle Direttive richiederà la completa messa a regime del modello di Gestione 2.0, per cui si richiede ancora tempo. Tuttavia riteniamo che l'avvio di questo percorso rappresenti un significativo punto di transizione per l'Associazione, la testimonianza della volontà di rilanciare l'Opera, portando avanti il senso più profondo, "fare bene il bene", con una mentalità rinnovata e con il coinvolgimento di tutti i principali attori dei vari processi. Perché nessun ambito, nessun settore, nessun servizio deve "rimanere indietro".

Marcello Belotti

Direttore Generale

Associazione La Nostra Famiglia



VITA DEI CENTRI



PROVATI DALLA PANDEMIA MA DESIDEROSI DI **RICOMINCIARE**

**PARLANO GLI OSPITI DELLA RESIDENZA PER PERSONE
CON DISABILITÀ DI MANDELLO, IN ISOLAMENTO SOCIALE
A CAUSA DEL COVID.**

“Non vedo il mio papà da quasi due anni, ha 87 anni e dice a mia sorella: io ho anche un'altra figlia!”.

Chi parla è Claudia, una dei 15 ospiti della Nostra Famiglia di Mandello, Residenza Sanitario Assistenziale per Persone con Disabilità (RSD) diventata “struttura Covid” con la seconda ondata. **Fino al febbraio 2020 presso la RSD si svolgeva la vita di una normale casa**, con alcune regole che garantivano una serena vita comune e spazi di libertà individuale rispettosi delle scelte e della storia di ciascun ospite.

“Nonostante tutte le precauzioni per garantire la sicurezza dal contagio, nel mese di novembre il virus si è insediato nella sede, ha raggiunto quasi tutti gli ospiti, alcuni operatori e le Piccole Apostole che hanno dovuto temporaneamente traslocare” spiega Enrico Fumagalli, Responsabile operativo della sede.

L'ISOLAMENTO: UNA FINESTRA SUL MONDO GRAZIE ALLA TECNOLOGIA

Presso il Centro sono state quindi adottate misure sempre più severe, con un ribaltamento dell'organizzazione della vita quotidiana: divieto

di visita di volontari, amici e parenti e divieto di uscita di qualunque tipo, dalla frequenza della parrocchia all'uscita in pizzeria, dalle vacanze ai rientri in famiglia. Gli ospiti contagiati sono stati isolati nelle camere, è stata sospesa la frequenza dei laboratori e degli spazi comuni e la cucina, prima luogo simbolicamente centrale della casa, è divenuta unicamente centro di distribuzione. **Gli operatori della struttura hanno fatto miracoli:** traslochi, riorganizzazione continua a seconda dell'estendersi graduale del problema, sostegno agli ospiti, tentativo di assicurare, nella straordinarietà della situazione, un senso di normalità, di serenità, di speranza: “fortunatamente **a Mandello la tecnologia è sempre stata di casa, perché ausilio indispensabile per l'autonomia degli ospiti.** Pur isolati in camera, hanno sempre potuto comunicare e mantenere contatti con parenti e amici e col mondo esterno: un grazie speciale a questo proposito va ai volontari, che con le loro donazioni natalizie hanno consentito l'acquisto di un tablet per videochiamate, e agli operatori si sono dati da fare per animare l'ambiente, mantenendo un livello di cura verso i nostri ospiti molto alto e nel rispetto della normativa vigente” commenta Fumagalli.

I RACCONTI DEGLI OSPITI

“Mi sono sentita tanto isolata quando sono stata nella camera a un letto. In

questa situazione è preferibile essere in due”, ricorda Claudia. “Io invece ho sofferto perché ho dovuto rinunciare alla mia camera, non vedevo l'ora di tornarci”, le fa eco Patrizia.

Tutti gli abitanti della casa cercano di trarre insegnamenti da questa esperienza, con una buona dose di responsabilità e resilienza: c'è chi è diventato meno “aggressivo”, chi meno “appiccicoso”, chi ha smesso di fumare (e in cambio mangia tanto cioccolato) e chi dice: “Mi sono accorta che altre mie compagne stavano soffrendo e ho cercato di parlare con loro, di esprimere con le mie parole quello che loro non riuscivano a dire e ci siamo capite”.

CACCIA AL TESORO ONLINE CON L'ORATORIO

Ora gli ospiti stanno tutti bene, le visite sono consentite e si sta cercando di tornare alla normalità, seguendo le procedure date dal Ministero della Salute e dalla Direzione Sanitaria dell'ente.

“Grazie a Dio nessuno è stato particolarmente male e i sintomi sono stati lievi”, racconta Carla Andreotti, Piccola Apostola della Carità residente nella casa: “contiamo di riprendere al più presto le proposte di impegno e di animazione ma soprattutto di tornare ad assaporare i momenti liberi, in cui giocano un ruolo importante le relazioni interpersonali costruite nel tempo da ciascun ospite. Per esempio, in occasione della festa di don Bosco, il sabato abbiamo partecipato a una caccia al tesoro online organizzata da don Andrea Mombelli e dagli animatori dell'oratorio: i nostri ospiti dovevano risolvere degli indovinelli e ad ogni tappa superata ottenevano un pezzo di ricetta. Alla domenica abbiamo cucinato un dolce tutti insieme, bardati da capo a piedi ma felici”.

Cristina Trombetti





IL MINISTRO PER LE DISABILITÀ STEFANI IN VISITA ALLA SEDE DI VICENZA

LA TAPPA SI INSERISCE NEL SUO PROGRAMMA
PER CONOSCERE LE VARIE REALTÀ DEL MONDO
DELLA DISABILITÀ.

Il 6 marzo il Ministro
per le disabilità Erika
Stefani ha visitato il
Centro di Riabilitazione
La Nostra Famiglia di
Vicenza.

È stato accolto dal **Direttore Generale Marcello Belotti**, che ha presentato l'articolata presenza dell'Associazione in 6 regioni d'Italia con le sue attività nel campo della riabilitazione, della ricerca e della formazione, sottolineando l'importante sforzo che ormai da un anno ha messo in campo per continuare, in tempo pandemia, a garantire la riabilitazione a tutti i bambini e ragazzi di cui si prende carico.

Il **Direttore Amministrativo della Regione Veneto, Andrea De Vido**, nel presentare al Ministro la rete dei servizi dell'Associazione in Veneto nelle province di Treviso, Vicenza, Padova e Venezia, ha sottolineato l'importante collaborazione nel campo delle problematiche dell'epilessia con l'Ospedale di Vicenza. All'incontro con la senatrice Stefani erano presenti anche le direzioni del Centro di Vicenza, il coordinatore sanitario delle strutture venete e rappresentanti dell'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia.



Il Ministro Stefani, che ha voluto recarsi presso il Centro in **una delle sue prime visite dal momento dell'insediamento**, nel suo intervento ha avuto parole di apprezzamento per l'articolazione dell'Associazione e per le attività svolte. **Ha confermato il suo impegno personale e del Ministero per un reale sostegno ai familiari e ai caregiver delle persone con disabilità.** Ha sottolineato come sia fondamentale per un reale processo di inclusione dei minori con disabilità la presa in carico globale che si pratica nella Nostra Famiglia e la collaborazione con i genitori e le loro associazioni.

Giovanni Barbesino



LA CAMPAGNA VACCINALE ANTI COVID A BOSISIO

ADESIONE QUASI TOTALE DEGLI OPERATORI.

FONDAMENTALE LA COLLABORAZIONE CON ASST

DI LECCO E ATS MONZA BRIANZA.

La campagna vaccinale del personale sanitario e di supporto del Polo di Bosisio Parini è stata avviata il 12 gennaio con l'arrivo di 534 vaccini Pfizer-BioNTech, grazie al trasporto della centrale operativa AREU 118 e alla scorta dei Carabinieri.

Fondamentale è stata la collaborazione con la Farmacia dell'ASST di Lecco, hub di riferimento per la provincia di Lecco: **“Abbiamo avviato una macchina organizzativa che ha coinvolto medici, infermieri e personale amministrativo e che ha riscontrato un'adesione quasi totale degli operatori”**, spiega il Direttore Sanitario di Polo Elisabetta

Brunello. I diversi step dell'organizzazione hanno visto l'impostazione logistica di gestione delle fiale, la raccolta dell'anamnesi e del consenso informato degli operatori, l'inoculo e la raccolta dei dati di registrazione dopo la somministrazione.

“È un'occasione importante per cominciare a vedere la luce in fondo al tunnel”, sottolinea il Direttore Sanitario centrale Massimo Molteni.

La pandemia infatti ha colpito duramente le famiglie dei bambini con disabilità o difficoltà emotive o di sviluppo. Non tanto per gli effetti diretti, ma per le conseguenze di importanti limitazioni alle attività riabilitative e cliniche che la pandemia ha imposto.

“Grazie al programma vaccinale - continua Molteni - speriamo di tornare a gestire a pieno ritmo le terapie abilitative in presenza. Un ringraziamento va anche alla direzione della ATS Monza Brianza, che ci ha tenuto in grande considerazio-

ne, riconoscendo il nostro importante ruolo su una fascia di bisogno così particolare e in fondo così dimenticata un po' da tutti in questa pandemia. **Sarà un giorno veramente speciale quando avremo concluso la vaccinazione di tutti i nostri operatori delle strutture socio-sanitarie**, che con impegno e analoga passione sono in prima linea per dare continuità al servizio di presa in carico e riabilitazione di centinaia di bambini e delle loro famiglie”, conclude Molteni.

La campagna vaccinale prosegue infatti anche nelle altre Regioni in cui è presente l'Associazione. Diversamente dal Polo di Bosisio, dove il personale infermieristico ha provveduto direttamente alla somministrazione su fornitura dell'ASST, **negli altri Centri della Nostra Famiglia gli operatori vengono vaccinati direttamente dalle aziende sanitarie di riferimento.** ■



APERTE LE PORTE DEL NUOVO CENTRO DI RIABILITAZIONE A COMO

IL 2 MARZO IL VIA UFFICIALE DELLA SEDE DI VIA
CANTURINA. CENTRATO L'OBIETTIVO DI RACCOLTA
FONDI CON INTESA SANPAOLO.

“In questo tempo di grande emergenza sanitaria e sociale, la nuova sede di Como è per noi un segno di speranza per il futuro dei bambini”, spiega la direttrice generale regionale della Nostra Famiglia Francesca Pedretti in occasione dell’apertura del Centro di via Canturina, avvenuta il 2 marzo.

Edificata su un’area di 4 ettari donata da un benefattore, la sede è di **1.400 metri quadri** 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 accedono ai servizi: avorio per l’area reception; arancione per gli **11 studi dell’area clinico-sanitaria**; verde per i **13 box di riabilitazione**; azzurro per gli **8 locali dedicati ai bambini con disturbi dello spettro autistico**.

“Mettere i bambini al centro è nella missione della Nostra Famiglia - presente a Como da 50 anni - e continua ad essere lo stile di una presenza importante nella cura e nella riabilitazione di tanti bambini e il sostegno a tante famiglie, alle scuole e al territorio”, continua

Pedretti: “ci sentiamo parte di questo territorio comasco e vogliamo continuare a metterci a disposizione per il bene di tanti piccoli.

La presenza di questo nuovo Centro vuole essere anche l’opportunità di innovazione, di nuovi spazi di progettualità per consolidare e rilanciare legami forti con altre realtà presenti sul territorio. La cura del bambino ci chiama a mettere ogni giorno scienza e tecnica a servizio della carità, come diceva il Fondatore della nostra Associazione, il Beato Luigi Monza”.

Il Centro di via Canturina accoglie bambini e ragazzi con disabilità neuromotorie e neuropsichiche, ritardi dello sviluppo psicomotorio, disturbi del linguaggio, disturbi dell’apprendimento, disturbi emozionali e di relazione, disturbi sensoriali e neurosensoriali complessi, in particolare visivi: “nel vecchio stabile di proprietà del Comune - le

cui caratteristiche non erano più adeguate ad ospitare attività di riabilitazione - lo scorso anno abbiamo accolto **570 bambini e ragazzi: 33 sotto i tre anni, 126 dai 3 ai 6, 203 dai 6 ai 10, 130 dagli 11 ai 14 e 78 dai 14 ai 18**", spiega il responsabile operativo Lorenzo Besana.

"Grazie a 105 donatori, abbiamo centrato anche il nostro obiettivo di raccolta fondi per arredare gli spazi", segnala il responsabile della comunicazione Giovanni Barbesino: "la campagna di crowdfunding con Intesa Sanpaolo ci ha consentito di raccogliere i 60.000 Euro che ci eravamo fissati come meta. È questa l'occasione per ringraziare fondazioni, associazioni e club di servizio, aziende e cittadini che ci hanno aiutato per la costruzione del centro e per il suo allestimento". ■

LE ORIGINI

La storia dell'Associazione a Como parte nel 1971, in alcuni locali in via dei Mille, continua dal '75 in via Zezio e prosegue dal '94 in via del Doss. Da allora sono stati accolti più di 6.000 bambini con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali e nell'ultimo anno sono state effettuate circa 20.000 prestazioni, che in questa fase di emergenza vengono erogate sia in remoto sia in presenza: l'attività a distanza viene preferita nell'ambito dei disturbi del linguaggio, degli apprendimenti, nel counselling psico-educativo ai genitori dei minori in carico riabilitativo, nei percorsi di sostegno psicologico o di psicoterapia individuale, negli incontri con gli insegnanti.



Como, 7 giugno 2018: la posa della prima pietra del nuovo Centro in via Canturina.

CONEGLIANO PIANGE JACKY, GIUNTO IN ITALIA DAL SUD-SUDAN

Jacky ha affrontato la vita con entusiasmo, voglia di vivere e simpatia fin quando, una malattia che non perdona, lo ha portato in paradiso il 1 febbraio 2021.

Jackson Nyeka, classe '77, è arrivato in Italia nel 1987 dal Sud-Sudan. Nato in una povera capanna da una famiglia che apparteneva ad una tribù nomade, era stato portato al Centro di Riabilitazione che OVCi - La Nostra Famiglia gestisce a Uslatuna perché non in grado di camminare a causa dei piedini torti. In quel periodo il dottor Alberto Zamperoni, primario del reparto Ortopedia di Conegliano, e il dottor Giuseppe Palugan si recavano frequentemente, come volontari, presso il Centro OVCi ad operare i bambini ricoverati.

Per Jacky non è stato possibile perché in pericolo di vita a causa di una brutta infezione ma, grazie alla determinazione di un medico, è stato trasportato in Italia al Centro La Nostra Famiglia di Conegliano dove è stato curato e guarito. La guerra civile e l'impossibilità di rintracciare la sua famiglia hanno suggerito di ritardare il rientro. Il suo carattere estroverso e la sua simpatia gli hanno permesso di percorrere le tappe della crescita e dell'integrazione con ottimi risultati. Ha svolto diversi lavori ed aveva una vita autonoma ed indipendente, era riuscito a comperare casa a Vazzola, fino a quando un destino misterioso ha pensato diversamente. Presso La Nostra Famiglia, dove è stato accolto, lo ricordano per il sorriso e la gentilezza: "Non conoscevi nessuno,



ma ti sei fatto amare da tutti; non potevi camminare, ma sei subito andato ovunque, non conoscevi la lingua italiana, ma hai subito capito di essere voluto bene da tante persone". La sua vita è stato un dono per tutti coloro che lo hanno conosciuto ed amato. ■



DALLA CROCE ROSSA UN SORRISO PER I BAMBINI DI PONTE LAMBRO

**LA CROCE ROSSA TRIANGOLO LARIANO, GRAZIE AL PROGETTO
ALBERO SOLIDALE, IL 10 FEBBRAIO HA CONSEGNATO GIOCHI
AL CENTRO DI RIABILITAZIONE DELLA NOSTRA FAMIGLIA.**

**Il Comitato di Croce
Rossa di Triangolo
Lariano nel periodo
natalizio ha aderito
al progetto “L’albero
solidale”.**

**L’iniziativa di attività
sociale prevedeva la
raccolta di giocattoli
nuovi da destinare ai
bambini di famiglie
vulnerabili e a diversi
Enti che si occupano
di minori, favorendo il
loro sviluppo e la loro
crescita.**

Grazie alla collaborazione del Comune di Albavilla, del “Selene Città Negozio” di Erba e alla grande generosità dei cittadini e degli stessi volontari, **sono stati raccolti ben 448 giochi di vario genere per bambini da 0 a 14 anni.** Si tratta di giochi didattici, didò, bambolotti, libri da colorare, macchinine, giochi da tavolo, colori, una parte dei quali è stata consegnata il 10 febbraio al Centro di riabilitazione La Nostra Famiglia di Ponte Lambro (CO).

“Croce Rossa Italiana promuove l’inclusione sociale agendo sullo sviluppo dell’individuo e sulla rimozione dei meccanismi di discriminazione”, sottolinea Stefano Granata, Presidente Croce Rossa Triangolo Lariano: **“La generosità dei cittadini ha superato ogni nostra aspettativa,** permettendoci di supportare con una donazione il vostro centro riabilitativo, che da anni sostiene con elevata professionalità percorsi

di presa in carico e riabilitazione di minori con disabilità”.

“In questo periodo così difficile dovuto all’emergenza sanitaria, anche la presenza al Centro dei nostri bambini ha dovuto subire tanti cambiamenti e il nostro lavoro con loro ha dovuto sottostare a tante limitazioni al fine di evitare il pericolo del contagio”, spiega la responsabile operativa del Centro Barbara Ponti: “questa donazione è quindi sia un segnale molto positivo di **un riconoscimento del nostro operato da parte di un’importante realtà del territorio,** sia una bellissima notizia da dare ai nostri bambini che potranno beneficiare di questa donazione all’interno degli spazi educativi e riabilitativi che frequentano ogni giorno”. ■



A CONEGLIANO LA GENEROSITÀ DEGLI ALPINI

**IL GRUPPO CITTÀ DONA DUE LETTI PER LA FISIOTERAPIA,
UN CONTRIBUTO FONDAMENTALE PER MIGLIORARE L'ATTIVITÀ
RIABILITATIVA.**

Gli Alpini del Gruppo Città hanno donato due nuovi letti per la fisioterapia alla Nostra Famiglia di Conegliano, nel corso di una cerimonia che si è tenuta il 13 febbraio alla presenza di una delegazione guidata dal Capogruppo Silvano Armellin.

“La nuova attrezzatura per fisioterapia sostiene, si alza, aiuta chi è nel bisogno” spiega il Direttore di Polo Manuela Nascimben: “i servizi in questo periodo sono stati modificati per fronteggiare la pandemia e questo contributo è provvidenziale per migliorare le attività. Ringraziamo per l'aiuto che i nostri amici alpini continuano a dare a noi e alla nostra Opera”.



L'attività riabilitativa rivolta a bambini e ragazzi che accedono al presidio La Nostra Famiglia infatti è tornata a pieno regime, ma ciò richiede l'applicazione e il rispetto delle norme utili al contenimento del propagarsi del virus: tutti gli operatori utilizzano i dispositivi di protezione individuale, sono garantiti i distanziamenti tra le persone e sono stati riorganizzati gli ambulatori e studi medici. Si è provveduto ad aumentare gli spazi per la fisioterapia, con la necessità di nuovo materiale e in particolare di nuovi letti bobath. La donazione riconferma un legame consolidato negli anni

ed è stata dedicata alla memoria dei membri del sodalizio “andati avanti”: l'ex capogruppo Pietro Masutti, Gianni Altoè, Franco Liessi e Renato Brunello, alpini sempre disponibili a sostenere La Nostra Famiglia. “Questi Alpini non si sono mai risparmiati e sono stati per noi stimolo ed esempio” commenta Armellin: “il Gruppo Città è fiero di aver avuto tra i suoi componenti testimoni luminosi del servizio e di altruismo, specialmente verso le persone più fragili”. ■

A PASIAN DI PRATO SI PARLANO NOVE LINGUE

LA BROCHURE DEL CENTRO È STATA TRADOTTA
PER GARANTIRE I DIRITTI DI TUTTI E PER UNA
MIGLIORE ACCESSIBILITÀ AI SERVIZI.



Da un po' di tempo il Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato sentiva l'esigenza di offrire maggiore e più approfondita conoscenza dei suoi servizi alle numerose persone di altre culture ed etnie che popolano la nostra regione e che sempre più spesso entrano in contatto con noi o che necessitano di cure riabilitative per i loro bambini.

È importante il dato che racconta come attualmente nel solo ciclo diurno (senza contare cioè le centinaia di bambini che accedono in regime ambulatoriale), **su un totale di 73 utenti sono presenti oltre a quella italiana le seguenti nazionalità: togolese, ghanese, afgana, indiana, camerunense, giordana, thailandese, rumena, filippina, albanese, dominicana, bengalese, marocchina, cinese, tunisina, sudanese e nigeriana;** sono tutti bambini figli di immigrati, anche recenti, di prima generazione.

Obiettivo del progetto in corso **è la traduzione della brochure istituzionale del Presidio di Riabilitazione in nove lingue: Inglese, Francese, Spagnolo, Cinese mandarino, Arabo, Serbo-Croato, Russo, Ucraino, Bengali.** Il progetto è stato finanziato dall'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia

di Pasian di Prato che ha accolto con entusiasmo la richiesta fatta dalla Direzione del Centro, capendo nel profondo il valore e il significato del progetto.

Progetto le cui genesi e motivazioni sono duplici ma accomunate dalla volontà di garantire il reale accesso al diritto alla salute e alle informazioni sul nostro sistema sanitario. In primis **la vocazione de La Nostra Famiglia a farsi promotrice della salvaguardia dei diritti di ogni bambino**, così come esplicitato dalla Mission ma anche dalla Carta dei Servizi alla sezione Diritti del bambino in trattamento, dove si legge: *“Andranno sempre ricercati spazi per l'ascolto, e valutati i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei. Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Associazione si impegna ad attivare rapporti con le Associazioni di volontariato”*. Non meno importante la seconda motivazione, legata ai **requisiti di accreditamento che la Regione Friuli Venezia Giulia richiede e che prevedono di adoperarsi per una maggiore accessibilità ai servizi offerti.**

Le traduzioni (la brochure consta di circa 14.200 battute) saranno effettuate da mediatori culturali esperti afferenti al **Circolo Mediatori Culturali e Linguistici ACLI APS di Udine**, realtà che è già legata da un'apposita convenzione al Presidio di Riabilitazione per interventi di mediazione culturale a chiamata in occasione di visite mediche e interventi riabilitativi con famiglie di altre culture.

La brochure istituzionale **è uno strumento agile per raccontare chi è La Nostra Famiglia**, quali servizi e con quale stile sono offerti nel Presidio di Pasian di Prato. **Le brochure, tradotte nelle nove lingue, saranno a disposizione anche**



di pediatri, dirigenti scolastici, servizi sociali del territorio. Riteniamo di fondamentale importanza questo obiettivo perché accanto alle persone di diverse culture che accedono ai nostri servizi e necessitano di maggiori e mediate informazioni, ce ne possono essere tantissime altre che accorgendosi delle difficoltà dei bambini possono conoscere l'esistenza di luoghi dove affrontare con maggiore serenità percorsi di specialistica ambulatoriale e riabilitativi: fondamentale quindi che queste informazioni siano veicolate attraverso scuole, pediatri e servizi sociali del territorio, luoghi di sicuro passaggio per tutte le famiglie con bambini.

Anche questo, ne siamo certi, è, come diceva il beato Luigi Monza, *sentire viva davanti a Dio e agli uomini la responsabilità di questi bambini*, oltre che dimostrare che tutti gli uomini possono davvero formare un'unica famiglia.

Alessandro Giardina

Direttore Operativo La Nostra Famiglia di Pasian di Prato



IRONIA E RINASCITA NEL CALENDARIO DI COMO

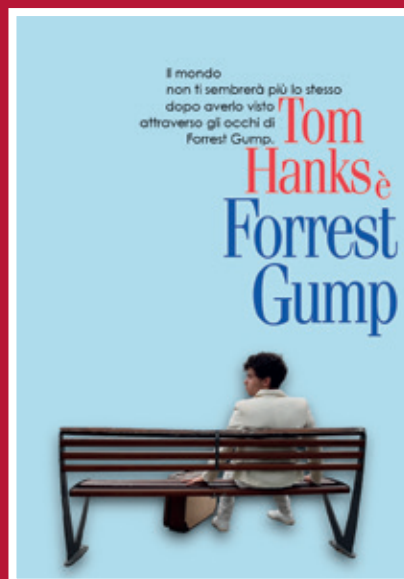
È stato qualche anno fa che, quasi per gioco, noi operatori al Centro Diurno per Disabili di Como abbiamo cominciato a prendere in mano la videocamera insieme ai ragazzi e a sperimentare nuove forme di comunicazione e di condivisione, che ci aiutassero a portare avanti i nostri progetti educativi.

Dalla nascita del Telegiornale, di cui si avvicina ormai la trentesima edizione, abbiamo poi realizzato video musicali e cortometraggi, e anche nel corso del lockdown della scorsa primavera lo strumento del video è stato prezioso per mantenere i contatti e sentirci gruppo che partecipa e collabora insieme. Durante gli ultimi mesi del 2020, abbiamo così deciso di realizzare **un calendario che vedesse protagonisti i ragazzi, ma nello stesso tempo incarnasse il tema del cambiamento e della rinascita**. Pensando un po' alla nostra identità, abbiamo individuato nel cinema uno strumento prezioso per comunicare ciò che siamo e che facciamo, e quindi abbiamo deciso di riprodurre alcune locandine tra le più famose della storia del cinema. Si passa da capolavori come "Vacanze romane", "Forrest Gump", "L'attimo fuggente", a film più amati dal grande pubblico, come

"Mamma ho perso l'aereo" o "Dirty dancing". Ciascuno scatto nasconde una preparazione di settimane, sia per i costumi che per la ricerca degli oggetti, come ad esempio lo scooter anni '50 di "Vacanze Romane", o dettagli come il bracciale borchiato di "Un americano a Roma", o il cappotto di pelle ne "I soliti sospetti". Tutto questo ha coinvolto amici, conoscenti, volontari e familiari che ci hanno dato una mano per far sì che il risultato fosse molto simile all'originale. Il risultato è stato entusiasmante e il lavoro con i ragazzi ci ha divertito a tal punto che altri progetti sono partiti. Già si pensa ad un calendario 2021, ma questa è un'altra storia!

Luca Avellis

*Psicologo Centro Diurno per Disabili
La Nostra Famiglia di Como*





“PROTEGGIAMOLI DAL COVID-19” E “CONTINUIAMO A PROTEGGERLI”

Una generosità che non si è mai fermata. A questo abbiamo assistito nel corso del 2020. Dopo i primi mesi, in cui tutti siamo stati sconvolti e spiazzati dalla pandemia e contemporaneamente le persone hanno risposto con grande trasporto agli appelli per il sostegno delle attività sanitarie, non si è mai arrestata la disponibilità a donare di privati, aziende ed organizzazioni.

Al 31 dicembre abbiamo così registrato donazioni per un totale di 746.219 Euro raccolti grazie a risposte positive a richieste fatte a fondazioni, contributi pubblici, donazioni spontanee di persone, risposte di individui ed aziende ai nostri appelli a sostenere le ingenti spese per garantire la sicurezza di operatori e bambini e ragazzi e che solo in prodotti e dispositivi per la sicurezza ammontano a 1.458.758 Euro.

Ora, ed è sotto gli occhi di tutti, non si può certo abbassare la guardia. Per questo continua il grande impegno economico ed organizzativo che sino ad ora ha consentito di **gestire con risultati positivi una realtà complessa come quella delle nostre strutture sanitarie.**

Per questo rilanciamo per il 2021 l'appello alla generosità per accompagnarci in questo anno nel quale la somministrazione dei vaccini dovrà

andare di pari passo con il rispetto di tutte le attenzioni e le misure di sicurezza che conosciamo.

È possibile usare il bollettino postale del Notiziario oppure le altre modalità indicate nella quarta di copertina.

Giovanni Barbesino
*Responsabile Comunicazione
La Nostra Famiglia*

COMO: OBIETTIVO RAGGIUNTO GRAZIE AD UNA MOLTITUDINE DI AMICI

Sono veramente tanti gli amici che dobbiamo ringraziare per il sostegno dato alla realizzazione della nuova sede del Centro di Riabilitazione di Como.

Lo spazio non ci consente di elencarli tutti, ci preme però ricordare che senza il loro intervento, che ha affiancato l'investimento che l'Associazione ha fatto, non sarebbe stato possibile portare a compimento questo progetto importante in un anno importante.

Nel mese di maggio 2021 infatti **tagliamo il traguardo di 50 anni di presenza nella città di Como** e quello dei 75 anni di avvio dell'attività dell'Associazione "dalla parte dei bambini".

Innanzitutto va ricordato che senza la **donazione del terreno da parte di una famiglia amica** tutto sarebbe stato più difficile. Accanto a questo grande gesto di generosità, moltissime altre persone e famiglie, ciascuno secondo le proprie possibilità, hanno scelto di mettere "i bambini al centro" della loro attenzione.

Decisivo è stato il **contributo di Fondazione Cariplo**, che da oltre 40 anni sostiene fattivamente l'Associazione; ma anche altre fondazioni, seppure in misura diversa, hanno raccolto l'appello erogando contributi finalizzati alla realizzazione dell'immobile e all'allestimento dei locali: **Fondazione Prima Spes, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Credito Valtellinese**. Anche il mondo delle aziende è stato attento in particolare alle necessità per gli



arredi e diverse sono state quelle che hanno aderito alla campagna di crowdfunding o con altre modalità. Ci piace dare voce alle tante diverse sensibilità con le parole con le quali un donatore ha accompagnato il suo contributo: "Gioiosamente abbiamo ricevuto, gioiosamente doniamo... il poco che possiamo".

A tutti va il nostro grande grazie perché anche in questo tempo così particolare e difficile abbiamo sentito l'amicizia e la vicinanza di tante persone e questo è per noi il segno della bontà della nostra missione. ■

BENNET PER IL TERZO ANNO CONSECUTIVO CON LA NOSTRA FAMIGLIA

Sarà il progetto **Kits4Kids** ad essere ospitato sul Catalogo Premi 2021 Bennet Club del noto gruppo della grande distribuzione con salde radici comasche.

Dopo aver ospitato nel 2019 e nel 2020 il progetto di realizzazione del nuovo Centro di riabilitazione di Como, **con il nuovo catalogo i clienti potranno sostenere un progetto che riguarda l'intero**

Paese. I nostri poli ospedalieri di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV) e Brindisi sono infatti impegnati a **potenziare le tecnologie per una efficace tele-riabilitazione** in modo da: integrare il trattamento riabilitativo tradizionale nel contesto domiciliare, ridurre i tempi di ricovero e raggiungere un maggior numero di bambini. Potremo farlo fornendo alle famiglie, al momen-

to della dimissione, **un tablet e un kit dedicato** seguendo così i bambini al loro domicilio.

Con i propri punti i clienti Bennet, così come hanno fatto con grande generosità in questi ultimi due anni, potranno aiutarci a realizzare un importante progetto capace di unire tecnologia, cura e solidarietà. ■

IPERAL E I SUOI CLIENTI A FIANCO DEL CENTRO DI MANDELLO DEL LARIO

Sono state **11.658 le preferenze ricevute dal progetto “Un’ accoglienza all’ALTEZZA di TUTTI”** candidato all’iniziativa di IPERAL “La Spesa che Fa bene”.

Il progetto, che aveva l’obiettivo di sostenere l’acquisto di arredi per la Residenza Sanitaria Disabili di Mandello del Lario, grazie alle scelte compiute dai clienti di Iperal ha potuto beneficiare di un **contributo di 2.000 Euro** con cui si potrà rinnovare la sala da pran-

zo della Residenza, dove vivono 16 persone adulte con disabilità. Inoltre, dal 24 marzo al 28 aprile, con l’edizione 2021 della Spesa che fa Bene - Iperal per il Sociale, i clienti potranno sostenere il progetto **Musicando Ancora Insieme**, un laboratorio di musicoterapia con obiettivi legati alla consapevolezza di sé nel gruppo, all’espressione di sé, alla coordinazione senso-motoria attraverso l’utilizzo del suono e della musica. ■



ANCHE LA CAMPAGNA NATALIZIA È ANDATA OLTRE LE ASPETTATIVE

Non ce l’aspettavamo così. Temevamo che l’incertezza data dalla situazione sanitaria, le preoccupazioni legate alla condizione economica del Paese, anche le restrizioni per la mobilità condizionassero il periodo natalizio che tradizionalmente è il momento più importante dell’anno per la raccolta fondi.

Invece abbiamo assistito alla conferma dell’attenzione e della generosità che amici e donatori ci hanno sempre riservato. Anzi abbiamo avuto dalla nostra parte e “dalla parte dei bambini” nuovi amici, penso in particolare ad **aziende, che hanno scelto di rinunciare ai tradizionali omaggi che facevano a clienti e collaboratori e hanno fatto una donazione** a sostegno delle nostre attività. Accanto a loro molte altre realtà economiche ci

hanno confermato la loro vicinanza sostenendo le attività di ricerca oppure hanno risposto al nostro invito di aiutarci ad acquistare attrezzature per la clinica piuttosto che, come è stato il caso della nuova sede di Como, gli arredi per allestire gli spazi di riabilitazione e non solo. Anche **l’iniziativa “il Dolce Natale” con panettoni e pandori Bonifanti** è andata meglio delle nostre aspettative coinvolgendo ancora una volta migliaia di famiglie. Avevamo visto già all’opera, nei primi mesi dell’esplosione della pandemia, la generosità di coloro che avevano risposto al nostro appello per l’acquisto dei dispositivi di protezione, il Natale 2020 ha confermato che sono in tanti a volerci bene. A tutti il nostro grande grazie con l’invito a continuare a stare al nostro fianco. ■



GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA LOGOPEDIA

IL MEDEA E IL BESTA HANNO REALIZZATO DUE BREVI VIDEO SULL'ACQUISIZIONE NORMALE E PROBLEMATICHE DEL LINGUAGGIO NEI BAMBINI BILINGUI, NELL'AMBITO DEL PROGETTO EUROPEO MULTIMIND.

Il 6 marzo si è celebrata la Giornata internazionale della logopedia, con lo scopo di sensibilizzare i genitori e il pubblico generale rispetto al lavoro dei logopedisti e quindi dare un riconoscimento anche ai pazienti che ogni giorno vengono trattati. I Disturbi Primari del Linguaggio (DPL) sono i **più comuni disturbi dello sviluppo**, ma non si vedono sul volto dei bambini e sembrano meno preoccupanti di altri disturbi più evi-

denti. Il disturbo (primario) del linguaggio è poco conosciuto e spesso poco compreso, confuso con problemi di articolazione e pronuncia. Per i logopedisti, invece, la diagnosi e il trattamento dei disturbi primari del linguaggio sono la principale attività quotidiana. **Una difficoltà particolare è legata alla diagnosi e al trattamento di questi disturbi nei bambini bilingui.** Questa difficoltà è ben presente agli specialisti e ai

logopedisti dei centri clinici di tutto il territorio nazionale. Vari enti di ricerca, tra cui l'IRCCS Medea presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini e l'Istituto Carlo Besta di Milano, in collaborazione con altri centri europei, se ne stanno occupando nell'ambito del **progetto di ricerca europeo MultiMind**, supportati anche dai logopedisti dei centri e del Corso di Laurea dell'Università di Milano. Oltre a una brochure pubblicata per la giornata del disturbo primario del linguaggio, sono stati creati due brevi video che danno informazioni sull'acquisizione normale e problematica del linguaggio nei bambini bilingui, su come sostenere il proprio bambino (bilingue) nello sviluppo del linguaggio e su come stabilire se il proprio bambino ha bisogno di un trattamento logopedico (info su emedea.it). ■



FLAVIA PENNETTA PER LE MALATTIE RARE

Il 28 febbraio si è celebrato il "Rare disease day", la "Giornata delle malattie rare". Il Polo dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Brindisi ha ricordato l'evento con **Flavia Pennetta, la tennista brindisina campionessa nello sport e nella solidarietà.**

"Non ci fermiamo e continuiamo la ricerca, la cura e la riabilitazione dei bambini con malattie rare anche nell'epoca del Covid-19", sottolinea il Direttore Antonio Trabacca.

Il Polo pugliese del Medea è stato riconosciuto quale Presidio della Rete Nazionale - Pnr per il gruppo di malattie "Malformazioni del sistema nervoso" e **nodo della Rete Regionale Pugliese (Rerp) per numerose malattie rare.** ■





UNA SCELTA PER LA VITA

Nata a Venezia nel '44 e residente a Prata di Pordenone, il 16 dicembre scorso Ivana Noghero Carniello ha sottoscritto una polizza vita indicando come beneficiaria, in caso di morte, l'Associazione La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento.

PERCHÉ L'IDEA DI SOTTOSCRIVERE UNA POLIZZA VITA INDICANDO COME BENEFICIARIA LA NOSTRA FAMIGLIA?

Vorrei che i bambini con difficoltà potessero avere un futuro, e che, grazie a tutte le attività che fanno al Centro di Riabilitazione de La Nostra Famiglia, sia riabilitative che educative, possano stare meglio e trovare anche un lavoro che va bene per ciascuno di loro.

PERCHÉ LA SEDE DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO?

So che molti bambini anche del paese dove abito e dei paesi limitrofi frequentano il Centro di San Vito al Tagliamento e migliorano, stanno bene e le loro famiglie trovano un po' di sollievo; so anche che tutto il personale è accogliente e preparato per aiutarli. Quindi vorrei proprio contribuire a far crescere e a far star meglio i bambini e le famiglie del nostro territorio.

UN DESIDERIO?

Nella vita ho avuto diverse difficoltà, vorrei che tutti avessero una vita bella e le cure per poter vivere più serenamente possibile.

GRAZIE SIG.RA IVANA PER LE SUE PAROLE ED IL SUO ESEMPIO.

Grazie a lei Tiziana, siete molto gentili.

Tiziana Scaccabarozzi

Direttrice Generale Regionale

La Nostra Famiglia Friuli

Venezia Giulia

SOSTENERE LA NOSTRA FAMIGLIA CON UN LASCITO TESTAMENTARIO

Per maggiori informazioni richiedere la **Guida Lasciti** a Rita Giglio - *Responsabile lasciti* Ufficio di Presidenza dell'Associazione La Nostra Famiglia **lasciti@lanostrafamiglia.it** tel. **031 625111**

PERCHÉ FARE TESTAMENTO?

Il testamento è l'unico strumento che permette a ciascuno di noi, in vita, di scegliere come gestire e a chi destinare i nostri beni per il futuro. Oggi sono sempre di più le persone in Italia che decidono, nel rispetto dei diritti dei propri eredi, di affidare con un lascito solidale i propri beni ad associazioni, enti e fondazioni che si prendono cura di soggetti fragili attraverso attività sanitarie e riabilitative.

Quando fare testamento?

Si può fare in qualsiasi momento della propria vita idealmente quando si è sereni, non ci sono situazioni personali difficili e quindi si può pensare con tranquillità al futuro dei propri familiari, degli amici e delle opere che si desidera sostenere.

È importante ricordare che le proprie volontà possono essere modificate e aggiornate in qualsiasi momento.

Fare un lascito a La Nostra Famiglia può danneggiare i diritti degli eredi?

No, poiché ad essi la legge riserva - indipendentemente dalla volontà di colui che fa testamento - una quota dell'eredità.

Cosa posso lasciare?

È possibile fare un lascito con beni mobili, immobili, denaro, azioni, titoli di investimento, polizze assicurative, TFR.

Come posso lasciare una polizza assicurativa?

Le polizze vita non rientrano nel patrimonio ereditario e anche quando ci sono eredi legittimi si può liberamente scegliere di indicare quale beneficiario del capitale versato una Associazione no profit/Onlus. Il sottoscrittore/sostenitore ha la facoltà di modificare in qualsiasi momento il beneficiario indicato, purché lo faccia inviando tale richiesta per iscritto alla compagnia assicuratrice. È fondamentale consegnare una copia della polizza all'Associazione beneficiaria o comunque informarla del lascito disposto con questa modalità.





SMA: AL MEDEA DI BRINDISI AVVIATO IL TRATTAMENTO CON RISDIPLAM

PRIMO FARMACO ORALE DI TIPO GENICO,
È STATO SOMMINISTRATO A LUISA RIZZO, CAMPIONESSA
NAZIONALE DI DRONE RACING.

Presso l'IRCCS Medea di Brindisi è a disposizione dei pazienti con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) una nuova opportunità terapeutica: si tratta del risdiplam.

Primo farmaco orale di tipo genico che agisce sulla proteina SMN, necessaria per la sopravvivenza e il funzionamento dei motoneuroni.

La SMA è una malattia neuromuscolare degenerativa, la prima causa di morte genetica nei bambini, con un'incidenza di 1 bambino ogni 10.000 nati. È determinata da alterazioni del gene SMN1 che produce la proteina SMN (Survival Motor Neuron): **questo deficit porta alla morte dei motoneuroni deputati ad impartire ai muscoli i comandi per il movimento**, che clinicamente si traduce in debolezza grave e progressiva interessando arti, muscoli respiratori e della deglutizione. "Fino a pochi anni fa questa malattia nei casi più gravi poteva essere mortale - spiega **Antonio Trabacca, neurologo pediatra, Direttore dell'IRCCS Medea di Brindisi** - ma grazie alla ricerca negli ultimi anni si sono aperte nuove prospettive di trattamento: dal nusinersen, farmaco di tipo genico con target l'RNA approvato per il trattamento della SMA, al risdiplam, primo farmaco per questa malattia che può essere assunto per via orale, fino ad arrivare alla terapia genica con target il DNA per le forme di SMA 1 entro i 6 mesi di vita".

Risdiplam agisce aumentando le concentrazioni sistemiche della proteina SMN. Il meccanismo d'azione è simile a quello di nusinersen, la differenza maggiore è la loro via di somministrazione: nusinersen richiede una somministrazione intratecale,

Trabacca, Medea: "Grazie alla ricerca negli ultimi anni si sono aperte nuove prospettive di trattamento".

attraverso una puntura lombare, mentre risdiplam **offre la facilità di una assunzione orale in quanto supera la barriera ematoencefalica.**

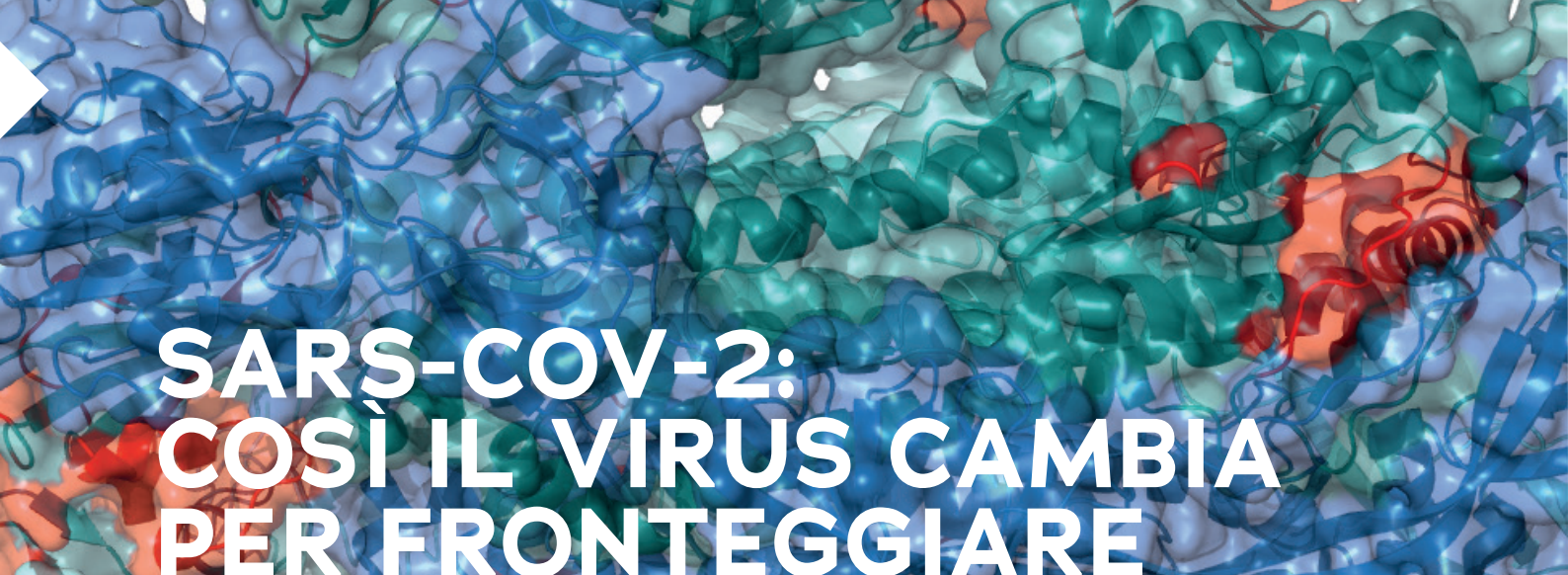
"Oggi - spiega **Elisabetta Lucarelli, collaboratrice del dottor Trabacca nel programma SMA** - abbiamo avviato il trattamento con risdiplam ad una ragazza con atrofia muscolare spinale tipo 2 (SMA 2) che per motivi clinici non può accedere ad altre terapie". Si chiama **Luisa Rizzo, ha 18 anni ed è la campionessa nazionale in carica di Drone Racing**, una specie di Formu-

la 1 per droni: "si chiama risdiplam, la mia nuova speranza. Vorrei arrivare a svitare il tappo del flacone che lo contiene e sciacquarne la siringa dosatrice... questo per cominciare. Vorrei conservare nel tempo ciò che ho e magari conquistare qualche piccolo grande traguardo, come consumare un pasto senza stancarmi, aprire una cerniera, lavarmi i denti, pettinare i miei capelli lunghi un metro e mezzo e non ultimo... mettermi i miei occhiali da Racing e sollevare in alto la coppa". L'IRCCS Medea di Brindisi, ospedale pediatrico di neuroriabilitazione, da anni si dedica alla ricerca, alla cura e alla formazione nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva. È stato riconosciuto Presidio della Rete Nazionale delle Malattie Rare e incluso nella Rete delle Malattie Rare della Regione Puglia anche nello specifico ambito delle malattie neuromuscolari quali SMA e distrofie muscolari. ■



IL PRESIDENTE MATTARELLA LA NOMINA ALFIERE DELLA REPUBBLICA.

Luisa Rizzo è tra i 28 nuovi Alfieri della Repubblica designati dal Capo dello Stato. Come comunica il presidente della Commissione regionale bilancio e programmazione Fabiano Amati, Luisa è stata nominata "per l'impegno e l'abilità mostrati nel pilotare i droni. Pur costretta sulla carrozzina, è riuscita a raggiungere primati di velocità e anche a realizzare filmati molto originali e apprezzati sulle bellezze della propria terra". "Ho conosciuto Luisa visitando l'IRCCS Medea di Brindisi e qualche ora prima che si procedesse alla prima somministrazione, in quel Centro, dell'innovativo farmaco risdiplam per via orale", continua Amati, che sottolinea come Luisa sia orgoglio per la Puglia e grande esempio nella lotta contro la SMA. ■



SARS-COV-2: COSÌ IL VIRUS CAMBIA PER FRONTEGGIARE LA NOSTRA RISPOSTA IMMUNITARIA

ANALIZZATA LA VARIABILITÀ DI PIÙ DI 15000 SEQUENZE ISOLATE IN VARIE REGIONI DEL MONDO DURANTE I PRIMI SEI MESI DELLA PANDEMIA. LO STUDIO DEI RICERCATORI ITALIANI PUBBLICATO SU MOLECULAR ECOLOGY.

Dal momento in cui il SARS-CoV-2 ha iniziato a infettare e a diffondersi nella nostra specie, è entrato in contatto con il sistema immunitario umano, che mette in atto risposte mediate da cellule (i linfociti T) e risposte anticorpali per eliminare le infezioni.

Spesso, virus e altri agenti patogeni rispondono all'attacco della risposta immunitaria attraverso mutazioni che li rendono meno riconoscibili o più resistenti.

Queste premesse hanno spinto i ricercatori del laboratorio di biologia computazionale dell'istituto scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC) in collaborazione con il professor Mario Clerici, dell'Università degli Studi di Milano e Fondazione don Gnocchi, ad **analizzare la variabilità di più di 15000 sequenze di SARS-CoV-2 isolate in varie regioni del mondo durante i primi sei mesi della pandemia.**

Attraverso differenti approcci computazionali, gli autori dello studio hanno predetto le regioni delle proteine di SARS-CoV-2 riconosciute dal sistema immunitario umano

(tali regioni sono dette "epitopi"). I ricercatori hanno distinto tra epitopi riconosciuti da anticorpi rispetto a quelli identificati da linfociti T. Sono poi andati a valutare se, nei numerosi genomi di SARS-CoV-2 di tutto il mondo, queste regioni fossero soggette a cambiamenti.

I risultati, pubblicati sulla rivista Molecular Ecology, hanno mostrato come, in alcune proteine di SARS-CoV-2, le regioni riconosciute da anticorpi siano particolarmente variabili. Questo indica che, a pochi mesi dall'inizio della pandemia, l'effetto della risposta anticorpale è già osservabile nella popolazione di SARS-CoV-2 e che il virus sta evolvendo per contrastare tale risposta. Questi risultati sono stati ottenuti anche in altri Coronavirus.

Al contrario, le regioni delle proteine di SARS-CoV-2 riconosciute dai linfociti T non sono particolarmente variabili, anzi lo sono poco. Gli autori dello studio hanno infatti osservato una significativa riduzione della diversità nelle porzioni proteiche riconosciute dalle cellule T. **È però importante notare che, anche nel caso di Coronavirus che causano comuni raffreddori, i ricercatori hanno notato una minore diversità degli epitopi delle cellule T.** Questo suggerisce che la conservazione di queste regioni proteiche non sia direttamente collegata alla gravità della patologia causata dal

Occorre monitorare la variabilità genomica per identificare la comparsa di nuove mutazioni.

SARS-CoV-2. Una possibile spiegazione è che il virus possa modulare la risposta immunitaria dell'ospite a suo vantaggio e la poca variabilità di queste regioni sia un meccanismo per indurre tolleranza da parte delle cellule T. Questi dati chiaramente indicano che sarà fon-

damentale monitorare nel corso del tempo la variabilità genomica di SARS-CoV-2, per essere pronti ad identificare la comparsa di nuove mutazioni che possano consentire al virus di eludere la risposta anticorpale (naturale o determinata da un eventuale vaccino). **I ricercatori tuttavia chiariscono che, al momento, non sussistono elementi di preoccupazione in quanto la grande maggioranza delle varianti presenti nelle regioni riconosciute da anticorpi è rara.** ■

INCONTRO VIRTUALE SUI DISTURBI PRIMARI DEL LINGUAGGIO

Il 21 novembre si è tenuto il webinar per la diffusione dei risultati della Consensus Conference nazionale sui Disturbi Primari del Linguaggio (DPL), a cui l'IRCCS Medea ha partecipato attivamente.

L'evento online, destinato a 200 partecipanti, ha registrato il "tutto esaurito"; il pubblico era composto per la maggior parte da logopedisti, ma anche psicologi e medici.

Il programma comprendeva tre relazioni approfondite sulla metodologia della Consensus, sui risultati del gruppo di lavoro sulla diagnosi dei DPL e su quelli del gruppo di lavoro sull'intervento. Inoltre sono state organizzate due tavole rotonde, una sui temi della diagnosi e una per l'intervento, cui hanno partecipato, accanto ai membri del gruppo promotore della Consensus Conference, diversi esperti dell'argomento operanti sul territorio lombardo. Gli interventi presentati durante le tavole rotonde sono stati molto ricchi e variegati, e hanno fornito un quadro completo della complessità delle problematiche legate ai disturbi del linguaggio nei bambini e a come affrontarli dal punto di vista clinico. Anche attraverso le numerose domande del pubblico sono stati toccati punti di notevole rilevanza riguardanti gli aspetti teorici, operativi, organizzativi ed etici.



I commenti positivi ricevuti durante e dopo l'evento suggeriscono che, nonostante le restrizioni dovute all'emergenza sanitaria, è possibile realizzare momenti di scambio vivace e di confronto costruttivo su temi di interesse per la comunità clinica e scientifica, un dato confortante e incoraggiante per il futuro. ■

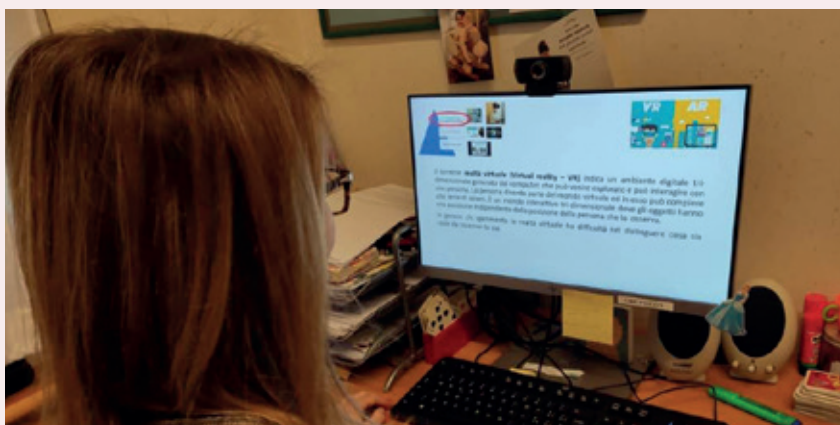
DISLESSIA E REALTÀ VIRTUALE: UN WEBINAR HA PRESENTATO EFFICACIA E PROSPETTIVE DELLE NUOVE TECNOLOGIE

IL 27 FEBBRAIO ESPERTI A CONFRONTO NELL'AMBITO DEL PROGETTO EUROPEO ERASMUS+ "FORDYS-VAR". MARTINUZZI (MEDEA): "UNA NOVITÀ PROMETTENTE NEL PANORAMA INTERNAZIONALE".

Più di 90 insegnanti e tecnici (logopedisti, psicologi, pedagogisti, rappresentanti di associazioni) impegnati nella cura della dislessia il 27 febbraio hanno partecipato al webinar "Dislessia e realtà virtuale" organizzato dall'Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia. Durante l'incontro - realizzato nell'ambito del **progetto europeo ERASMUS+ "Fordys-Var"** - sono stati presentati i dati di efficacia dei trattamenti disponibili sul territorio italiano e le buone prassi per l'uso della tecnologia nella riabilitazione della dislessia.

In particolare la dottoressa Maria Luisa Lorusso ha illustrato **Tachidino**, una piattaforma realizzata dal Medea finanziata dal Lyons, che permette la misurazione e caratterizzazione delle abilità di lettura con determinazione del sottotipo di dislessia (sono presenti testi da leggere, timer e un sistema di classificazione degli errori): il sistema restituisce informazioni sulla velocità di lettura in sillabe al secondo, sulle prestazioni rispetto all'età e sulla classificazione del tipo di dislessia.

La dottoressa Mara Buffoni si è poi soffermata su un **nuovo strumento di realtà virtuale (VR) e realtà aumentata (AR)** per la riabilitazione di ragazzi tra i 10 e i 16 anni, messo a punto nell'ambito del progetto Fordys Var. Il progetto è composto



da un visore denominato Oculus ed è caratterizzato da ambientazioni tridimensionali all'interno delle quali il ragazzo si sposta ed è chiamato ad interagire seguendo le indicazioni proposte dal programma, con un graduale aumento delle difficoltà.

"L'utilizzo di tecnologie è ad oggi ancora poco radicato e raramente viene applicato con sistematicità in tutti quei contesti educativi in cui il bambino con dislessia può essere stimolato all'apprendimento" spiega **Andrea Martinuzzi, direttore scientifico del Polo veneto del Medea**: "la possibilità di mettere a punto e testare in ambito europeo tecnologie informatiche innovative e la condivisione delle metodologie formative consente di migliorare la qualità della vita a scuola dei bambini con dislessia e rappresenta una novità promettente nel panorama internazionale".

Il progetto, finanziato dall'Unione Europea, è inserito nell'Azione chiave 2, che riguarda la cooperazione per l'innovazione e le buone pratiche realizzata attraverso forme di collaborazione tra organismi complementari: è diretto dall'Università di Burgos (Spagna) e, oltre al Medea, vede la collaborazione dell'Associazione di Bambini Dislessici di Bucarest (Romania) e di Arsoft, impresa spagnola specializzata nella realizzazione di soluzioni in realtà aumentata. ■

POSITIVI I RISULTATI DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE DA REMOTO

UNO STUDIO DI TESI CON LE FAMIGLIE ARMENE IN TEMPO DI PANDEMIA MOSTRA CHE GLI INTERVENTI IN TELERIABILITAZIONE SONO EFFICACI PER I BAMBINI E I LORO CAREGIVER.

La Terapia Occupazionale è una professione sanitaria centrata sul cliente che si occupa di promuovere la salute e il benessere attraverso l'occupazione.

L'obiettivo principale della terapia occupazionale è consentire alle persone di partecipare alle attività della vita quotidiana nella cura di sé (alimentazione, igiene, rassetto, spostamenti), nella produttività (lavoro, scuola, gioco, attività domestiche) e nel tempo libero (giochi, passatempi preferiti, relazioni sociali). I terapeuti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando con le persone e le comunità per migliorare la loro capacità di impegnarsi nelle occupazioni che vogliono, devono o dovrebbero svolgere, o modificando l'occupazione o l'ambiente per supportare meglio il loro impegno professionale (WFOT 2012).

La Teleriabilitazione è una modalità di erogazione del servizio sanitario innovativa e valida, anche in terapia occupazionale, quando i servizi in presenza non sono pratici o ottimali; come si è rilevato soprattutto quest'anno, a causa della pandemia di Covid-19.

Nello studio di tesi la teleriabilitazione si è applicata per svolgere un intervento di terapia occupazionale in Armenia, con l'obiettivo di aumentare l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Si è considerata l'opportunità di questo studio in quanto in Armenia il servizio di terapia occupazionale è molto limitato, spesso a pagamento ed è stato sospeso in questo periodo.

Lo scopo era quindi verificare se

un intervento di terapia occupazionale rivolto al caregiver, effettuato in teleriabilitazione, fosse efficace per favorire le abilità e l'autonomia di bambini con disabilità nel contesto armeno e diminuire il carico assistenziale.

Si è valutato un campione composto da **15 bambini con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI)**, si sono condivisi gli obiettivi personalizzati per il singolo bambino con la famiglia e si è creato un intervento individualizzato. Sono state utilizzate varie procedure: si è partiti dal **colloquio telematico con le famiglie** selezionate per individuare i bisogni generali riguardo le occupazioni della vita quotidiana del bambino. Si è valutato il **carico assistenziale del caregiver** relativo alle diverse occupazioni svolte dal bambino.

Si sono poi concordati gli obiettivi prioritari chiedendo alla famiglia di riprendere, tramite video, il proprio figlio mentre svolgeva le attività. Successivamente si sono condivise le strategie e le modalità con il caregiver al fine di raggiungere l'obiettivo prefissato. Il costante monitoraggio è stato fondamentale per dare indicazioni adeguate.

Dai risultati raccolti con una valutazione finale si è notato **come l'intervento di terapia occupazionale abbia avuto risultati positivi, in quanto si sono raggiunti gli obiettivi prefissati da ogni famiglia.** La teleriabilitazione ha influito positivamente nei risultati, perché ha permesso di soddisfare le diverse esigenze con la possibilità di personalizzare l'inter-

vento mantenendo le caratteristiche principali del trattamento di terapia occupazionale "client centered" e "top-down", nonostante la distanza tra terapeuta e famiglie.

Il raggiungimento degli obiettivi condivisi tra le famiglie e il terapeuta è stato influenzato maggiormente dalla presenza dei caregiver, tanto che le loro risorse personali hanno determinato il grado di miglioramento dei bambini. Tale progetto, avendo riscontrato soddisfazione ed efficacia da parte dei caregiver, ha anche stimolato una loro proposta di formulare ulteriori obiettivi di trattamento da condividere con i terapeuti nel futuro.

Grazie al sostegno dell'associazione "Il Melograno - For The Disabled Armenian Children" c'è la possibilità di continuare ad affiancare i genitori nello sviluppare maggiormente le potenzialità dei propri bambini nelle attività di vita quotidiana e in generale nelle occupazioni per loro significative.

Sabrina Peruch

Questo articolo è frutto di una tesi di laurea in Terapia Occupazionale presso l'Università degli Studi di Padova, sede didattica di Conegliano.

Il progetto di tesi dal titolo originale "L'intervento del terapeuta occupazionale tramite teleriabilitazione, rivolto al caregiver di bambini con Paralisi Cerebrale Infantile: un'esperienza in Armenia" è stato svolto con la collaborazione della relatrice Dott.ssa Elisabetta Lazzaro e della correlatrice Dott.ssa Martina Spinato.

A person is shown from the side, wearing a dark jacket and pants, using a robotic rehabilitation device. The device has a horizontal bar and a vertical support. The background is a virtual environment with a soccer field, a scoreboard, and a stadium. The scoreboard shows 'Time left: 0:00', 'GIADA: 0', and a list of names and scores: '2220 MATT', '1900 MATTI', '1740 GIO', '1660 GIO', '1600 TEA'. The text 'motek n' is visible on the left side of the image.

MASTER IN RIABILITAZIONE ROBOTICA E TECNOLOGICA

INGEGNERI, TERAPISTI DELLA RIABILITAZIONE, MEDICI, PSICOLOGI, MANAGER SANITARI, INFERMIERI E UMANISTI: SONO 64 GLI STUDENTI DEL MASTER SULLE TECNOLOGIE RIABILITATIVE PROMOSSO DAL POLO TERRITORIALE DI LECCO DEL POLITECNICO DI MILANO

È positivo il primo bilancio di “REHABTECH: tecnologie per l’innovazione in medicina riabilitativa e per l’assistenza”.

Gli iscritti al master avviato dal Polo territoriale di Lecco del Politecnico di Milano sono 64, hanno background differenti - si tratta di ingegneri, terapisti della riabilitazione, medici, psicologi, manager sanitari, infermieri e umanisti - e studieranno le potenzialità della tecnologia per il miglioramento dell’assistenza, delle cure e dei servizi.

Il master, è stato avviato lo scorso ottobre 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.

La formazione delle figure professionali che operano nei settori della riabilitazione e dell’inclusione sociale ha seguito finora percorsi paralleli e indipendenti. **“Occorrevano nuove competenze che potessero agire da ponte tra il mondo della clinica e quello dello sviluppo tecnologico”** spiega Marco Sala, Responsabile Alta Formazione IRCCS Medea - Associazione La Nostra Famiglia: “l’attivazione del Master RehabTech va proprio incontro a questa esigenza: creare delle competenze specifiche all’interno di quelle professioni che, in vario modo, si trovano ad affrontare quotidianamente il difficile percorso post-lesionale dei pazien-

ti affetti da patologie disabilitanti”.

La nuova figura professionale avrà 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 familiari e degli operatori clinici.

“Abbiamo dato la precedenza ai moduli online e posticipato quelli in presenza” conclude Marco Sala: “Speriamo di andare in aula e attivare i laboratori quanto prima, perché in ogni intervento riabilitativo, anche dove la tecnologia è applicata, è fondamentale la relazione diretta tra le persone”. ■



RICERCA HI-TECH GRAZIE A INAIL E SISTEMA LECCO

CON OLTRE 40 COLLEGATI TRA DIRETTORI, PROFESSORI
E RICERCATORI IL 25 NOVEMBRE IN VIDEOCONFERENZA
SI È TENUTO L'AVVIO DEI PROGETTI CHE VEDONO LA
COLLABORAZIONE TRA INAIL ED ENTI DI RICERCA LECCHESI.
NEL NETWORK ANCHE L'IRCCS MEDEA.

FESLEG, ADJOINT, RIP@RTO E PROFIL: con questi progetti il 25 novembre si sono avviate ufficialmente le attività di ricerca di alcune eccellenze del territorio lecchese e non, in collaborazione con il Centro Protesi di INAIL.

Politecnico di Milano e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR, IRCCS Medea - di Bosisio Parini, Ospedale Valduce-Clinica Riabilitativa di Villa Beretta di Costamasnaga, Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, Policlinico di Modena e CTO A. Alesini ASL Roma 2, si dedicheranno allo studio di nuove tecnologie e metodologie di assistenza e alla sperimentazione di protocolli riabilitativi innovativi. In particolare, la partecipazione del Medea si distingue in tre ambiti:

FESLEG - Stimolazione Elettrica Funzionale nel trattamento di persone con lesioni midollari: dalla pedalata su trike al cammino con eso-

scheletro - In questo progetto l'IRCCS Medea porta la sua competenza nella sperimentazione su pazienti di dispositivi tecnologici avanzati, nello studio della loro accettabilità ed usabilità. Inoltre, mette a disposizione dei partner di progetto laboratori high-tech per lo studio del movimento e delle caratteristiche muscolari mediante risonanza magnetica.

RIP@RTO - Simulatore di guida per assistere operatori nella valutazione delle capacità di guida dell'utente e nella scelta degli ausili di cui dotare l'automobile - Qui il Medea porta la sua competenza nell'ambito dei meccanismi di interazione uomo-macchina-ambiente, con il fine di contribuire a raccogliere e modellizzare in maniera efficace le esigenze delle persone che utilizzeranno il simulatore, affinché l'esperienza di guida risulti per loro significativa.

PROFIL - Filamenti multi-materiali per la realizzazione di protesi personalizzate ad alte prestazioni con focus su adaptive sport - In questo progetto il Medea porta la sua esperienza di ricerca in ambito riabilitativo per direzionare lo sviluppo tecnologico dei dispositivi personalizzati oggetto dello studio verso le reali esigenze dei pazienti, con un approccio progettuale centrato sull'utente. Con il nuovo piano della ricerca di INAIL, l'Istituto intende consolidare i risultati ottenuti e sviluppare nuova progettualità con prospettive innovative in partnership con altri enti di ricerca e istituzioni di assoluto livello scientifico e tecnologico. Da qui nasce l'impegno di INAIL nell'alimentare la rete della ricerca, divenuta un vero e proprio network di scambio dove condividere conoscenze, competenze, idee innovative, obiettivi di sviluppo al fine di creare un linguaggio comune. ■

Itinerario di approfondimento del notiziario

L'ascolto: conferme o alternative?

Ascoltare richiede una disposizione del cuore, un'apertura a tutto campo a ciò che è altro da me e che domanda attenzione.

Ascoltare è mettere a disposizione sensibilità e intelligenza per comprendere ciò che l'altro mi dice e anche quello che non dice e vorrebbe forse dire.

Ascoltare è dare spazio all'altro, è disponibilità a **stabilire una relazione**.

Non ascolto in modo autentico se sono alla ricerca soltanto di conferme del mio modo di agire, di pensare e di vivere. Ascoltare è consentire all'altro di offrirmi delle alternative.

L'altro è sempre novità. L'altro è diversità, l'altro è eccedenza rispetto ai miei modi stereotipati e abitudinari di classificare la realtà che incontro, l'altro è stupore: se ascolto veramente una persona riesco a scoprire aspetti che non mi sarei immaginato.

Per ascoltare occorre non avere paura. Noi spesso siamo frenati dalla paura che l'altro ci destabilizzi, ci costringa a cambiare. Per ascoltare bisogna quindi superare le paure o saper convivere con esse, avendo una sufficiente dose di sicurezza e fiducia in sé, negli altri e nella vita.

Per ascoltare occorre riconoscere all'altro, anche al più piccolo o al più diverso da me, il diritto di parola e accoglierlo senza pregiudizi.

Nell'incontro con l'altro riesco a riconoscere me stesso, costruisco e consolido la mia identità: **la differenza crea l'occasione perché io mi riconosca per quello che sono. Per questo l'altro è un dono alla mia libertà. E io sono dono per lui**. Perciò ascoltare l'altro - che sia una persona, un ambiente, una cultura, un aspetto del vivere o un elemento della natura, che si presenti come familiare o estraneo - è un compito essenziale, imprescindibile per crescere sia come individui che come società.

Papa Francesco parla di amicizia sociale e di artigianato della pace.

In questo difficile periodo della storia, in cui l'umanità è minacciata non soltanto dalla diffusione del virus, ma anche da molte altre forme di pericolo e di schiavitù - e, chissà, forse il virus è stata l'occasione per accorgersi una volta di più e con maggiore urgenza di questi pericoli - impariamo ad ascoltare e a riconoscere i bisogni veri di ogni persona e ad interrogarci sulla responsabilità di accoglierli e di dare qualche risposta, a partire dalla nostra quotidianità, dai ruoli che ciascuno di noi ricopre a livello familiare e professionale: **essere artigiani della pace è un compito affascinante!**

Carla Andreotti

L'ascolto è più dell'ascolto

È il terreno su cui si fonda niente meno che il processo creativo. E non si tratta di un processo creativo qualunque, ma di quello che sta alla base della cura.

di **Stefano Guarinelli**

Psicologo, psicoterapeuta e docente di Psicologia presso il Seminario Arcivescovile di Milano

Ho trascorso gli ultimi ventidue anni lavorando come psicoterapeuta. La prima formazione ricevuta a suo tempo si ispirava significativamente alla psicologia del profondo. Il che significa che, sin dagli inizi, fra le «regole di ingaggio» avevo colto almeno una cosa: che avrei trascorso ore e ore ad ascoltare molto molto, e parlare poco poco (o quasi niente). Tutto ciò implicava anche un'altra cosa, apparentemente ovvia, ma... mica tanto: che avrei dovuto tacere. Dico «ovvia, ma mica tanto», perché l'importanza dell'ascolto è diffusamente proclamata anche da qualcuno che non riuscirebbe a tacere nemmeno se gli blindassero la bocca.

Ovviamente, tacere non è ancora ascoltare. Allo stesso tempo, però, si tratta di una condizione necessaria. *Necessaria ma non sufficiente*, certo; ma, comunque, necessaria!

Ad ogni buon conto, dopo aver capito che avrei trascorso un bel po' di tempo a tacere, pensavo di aver capito anche che ascoltare significasse mettersi lì e... ascoltare, appunto. Le molte parodie della psicoanalisi che la cinematografia ci ha regalato,

aggiungono a quell'ascolto anche alcune cosette divertenti, escogitate soprattutto con l'obiettivo di far credere al paziente che mentre lui parla, l'analista fa tutt'altro (ascolta la musica con gli auricolari, o sgranocchia un paio di biscotti, o è entrato in coma...!).

Non mi sarei mai permesso trasgressioni del genere, sia chiaro - escludendo il coma che palesemente poco vi rientra -, eppure, probabilmente dividevo implicitamente **quella persuasione ridicolizzata dal cinema: che l'ascolto significhi, quasi «per definizione», non fare niente.** Semplicemente: «stare lì e tacere». E a quel punto, se il paziente materialmente non vede il proprio analista - come nella psicoanalisi classica -, giacché questi è seduto dietro di lui, a maggior ragione l'ascolto non comporta «di suo» nessuna attività. Giustamente si obietterà che l'analista sta attento e prende nota. Sì, certo, ma in tal caso l'ascolto sarebbe a servizio del prendere nota. Quest'ultima sarebbe la vera attività e, in tal senso, l'ascolto sarebbe solo la condizione posta a favorirla, non una attività in se stessa.

Mi sbagliavo. Le cose non stanno così. Con il trascorrere del tempo, mi veniva incontro un'esperienza diversa, con la quale non avevo fatto i conti e che nemmeno ricordavo di avere letto sui libri. **Lavorando soprattutto con religiosi, seminaristi, diaconi e sacerdoti, ogni tanto** - senza esagerare, per non rischiare di parlare troppo, appunto - **lasciavo cadere qualche frase, breve o brevissima, presa dalla Scrittura, spesso da san Paolo, più spesso dai vangeli.** Scelgo come espressione quella di «lasciar cadere» perché non si trattava, da parte mia, di una scelta «pensata» previamente, decisa strategicamente, come talora si decide (o si tiene pronta, aspettando il momento buono per «piazzarla») quella che in psicoterapia, storpiando un vocabolo inglese, chiamiamo *confrontazione*. Questa corrisponde, più o meno, al tentativo di richiamare il paziente a tutte quelle cose che lui stesso, in momenti diversi, è andato via via segnalando e che ora, oltre alla consapevolezza, esigono un atto di responsabilità da parte sua. Perché **senza etica, difficilmente c'è cura.**



Ci si prende cura anche quando si offrono parole buone che consolano.

Il ricorso a quelle frasi bibliche aveva un che di sorprendente. Anzi: *doppiamente* sorprendente.

In primo luogo, era sorprendente l'effetto che avevano sul paziente. Si badi bene: quando parlo di *effetto*, mi riferisco concretissimamente all'effetto terapeutico. **Quelle parole si rivelavano efficaci non in un senso generico, ma proprio rispetto al percorso di cura.** L'effetto era ancora più sorprendente, se consideriamo che si trattava di citazioni bibliche note e perfino arcinote. La sensazione, assolutamente netta, è che in quel momento esse si presentassero e agissero alla stregua di affermazioni pressoché inedite.

In secondo luogo, e per quanto ciò possa apparire improbabile, non potevo dire, almeno non del tutto, di essere stato io a scegliere di dir-

le. Certo: nei fatti, ero stato io a dire al paziente «In questo momento mi viene in mente quella affermazione di Gesù che, nel Vangelo di Giovanni, ad un certo punto dice...» questo o quello. **Eppure, era proprio in quel «mi viene in mente» che l'esperienza personalissima che facevo era quella di una scelta a cui contribuivamo entrambi: io, ma pure il paziente.** E non un paziente generico, ma *quel* paziente, in *quel* preciso momento della sua vita, e in *quel* preciso momento del nostro percorso di cura.

La circostanza e, non secondariamente, il fatto che si ripettesse, mi avevano colpito e incuriosito al punto da condurmi ad approfondire un filone di studi di cui conoscevo a mala pena l'etichetta e che, invece, mi si sarebbe aperto dinanzi come un paesaggio imponente e affascinante: quello della metafora, del suo utilizzo nel Vangelo come in psicoterapia (che coincidenza: salvezza e salute...!), della sua efficacia e della sua creazione. Già, perché **la creazione della singola metafora nel corso di un colloquio terapeutico non è a carico del terapeuta, ma è il prodotto dell'interazione fra quest'ultimo e il paziente.** Detto in

altro modo: la metafora è un evento «co-creato» dal terapeuta, dal paziente e dalla loro interazione. Questo aiuta a comprendere come mai non esista una espressione (metaforica) che sia *previamente* efficace (dal punto di vista terapeutico), cioè indipendentemente dal «chi» e dal «qui ed ora».

L'ascolto è più dell'ascolto. **L'ascolto è un dinamismo attivo e non meramente passivo o recettivo, sul quale si fonda niente meno che il processo creativo. E non si tratta di un processo creativo qualunque, ma di quello che sta alla base della cura,** da intendersi in questo caso nei molti sensi possibili dell'espressione. **Ci si prende cura non solo quando si opera professionalmente nel campo della cura in senso stretto, ma anche quando si offrono parole buone che consolano, sostengono, indirizzano, consigliano.** L'ascolto che sostiene il processo creativo della cura, coniando di volta in volta simboli e metafore che provengono né soltanto da chi parla, né soltanto da chi ascolta, ma da tutti e due e dalla loro interazione, è **un'attività concreta e perfino molto faticosa, proprio perché non corrisponde**



alla mera passività. Se l'ascolto corrispondesse ad un semplice atteggiamento di recettività - che comunque non è da buttare -, dopo avere ascoltato potrei sentirmi «stufo», «appesantito», perfino «provato». Sì, potrei dire «Sono stanco di ascoltare», ma quelle parole si discosterebbero un poco da quelle di colui che dicesse «Sono stanco di stare seduto». La stanchezza di chi non fa niente sarà pure stanchezza, ma poco ha a che vedere con quella di chi ha camminato per molti chilometri. Ecco: l'ascolto attivo assomiglia a quest'ultima, non alla prima. La psicologia, con l'apporto significativo delle neuroscienze, riconosce oggi la capacità delle nostre menti di incontrarsi. In questo senso, perciò, **l'ascolto è incontrare un'altra persona dentro se stessi, ma pure andare a incontrare un'altra persona dentro se stessa.** La sorpresa delle parole (nei simboli, nelle metafore) che si lasciano plasmare da un processo creativo che è a carico di tutti gli attori della relazione interpersonale e non solo di chi materialmente le dice, già dovrebbe farci riflettere sul modo profondissimo in cui noi, gli esseri umani, interagiamo e comunichiamo.

Ma c'è ancora di più: le menti si incontrano anche senza le parole.

Talora ci succede di stare presso un'altra persona e semplicemente tacere ma... ascoltandola veramente, profondamente. D'altra parte, di fronte a certe cose le parole non ne vogliono sapere di venir fuori, oppure accade che proprio non ci siano. E piuttosto che scadere nel consiglio standard, nella *pet-phrase* che potrebbe andar bene per tutte le situazioni, non dire nulla, qualche volta, probabilmente, è perfino la scelta migliore.

Il fatto di tacere e ascoltare, però, produce un effetto inaspettato: la persona con cui abbiamo taciuto e ascoltato e poi ancora taciuto, ci ringrazia..., ma di cosa? Di essere rimasti lì? Sì, certo, anche..., ma è ancora poco. L'incontro delle menti avviene anche senza giungere a parlarsi: **nel silenzio delle parole, le emozioni reciprocamente si comunicano, il dolore passa da te a me, e poi da me a te ma alleggerito, reso meno angosciante; e passano pure la gioia, la speranza, la solidarietà, l'affetto...**

A conferma di ciò che nell'ascolto ho comunicato, consegnato, sta la mia stanchezza. Che è stanchezza vera,

come quella di chi ha camminato e perfino corso a lungo.

Nei comportamenti si può fingere e si può recitare la parte di quelli compassionevoli.

Alla mente, però, non si può chiedere di fingere. L'ascolto che cura, sollecita, perciò, a una conversione profonda, finanche dei luoghi più riposti della nostra personalità. Non la perfezione umana sarà richiesta - giacché sarebbe impossibile -, ma una ricerca continua del bene fin nelle pieghe della nostra umanità. Quella ricerca può santificare le nostre menti perché le apre all'azione dello Spirito e restituisce loro il potere di annunciare il bene attraverso l'ascolto, con o senza parole da dire.

Riscoprire i gesti che curano

Una società, ha detto papa Francesco, è tanto più umana quanto più sa **prendersi cura dei suoi membri fragili e sofferenti**. Diventa così importante l'amore di chi cura, come quello di Marica Granziera, coordinatrice infermieristica presso La Nostra Famiglia.

di **Vittoria Terenzi***

«I gesti di bene hanno davvero una capacità straordinaria di raggiungere l'altro», spiega Marica Granziera mentre racconta la sua esperienza accanto a bambini e ragazzi che necessitano di cure. Una laurea in Infermieristica conseguita nel 2004 per realizzare il desiderio che ha fin da piccola: «aiutare le persone, primariamente quelle che abitavano vicino a me, quelle che incontravo a scuola o nel volontariato e che erano più fragili».

Attualmente lavora presso l'Istituto di Riabilitazione "La Nostra Famiglia" - IRCCS "Eugenio Medea", struttura che accoglie bambini e giovani con disabilità con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. La struttura nasce come opera dell'**Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità, nel quale Marica è inserita come laica consacrata**, fondato dal Beato Monza che ha voluto chiamare l'istituto di riabilitazione "La Nostra Famiglia" «per dimostrare che, come figli di uno stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti

quelli che dovranno soggiornare». Dal 2015 Marica Granziera lavora presso l'**Unità di riabilitazione specialistica patologie neuropsichiatriche e l'Unità di riabilitazione neuroncologica e neuropsicologica**, ora con il ruolo di coordinatore infermieristico. «I bambini vengono al centro per frequentare la scuola, per ricevere dei trattamenti ambulatoriali di fisioterapia, logopedia, psicomotricità, ecc., ma anche in regime di ricovero, insieme ad un genitore, per valutazioni diagnostiche o per trattamenti riabilitativi che, a seconda della situazione, possono prolungarsi anche diversi mesi», spiega Marica.

Nel suo reparto vengono accolti prevalentemente bambini, anche molto piccoli, ma anche ragazzi fino ai 18 anni di età che vengono seguiti nel tempo e spesso rientrano in ricovero. Il legame che si crea con molte famiglie, quindi, si approfondisce e diventa importante. **«Ogni famiglia che incontro ha una storia e un percorso differente. Riconosco di aver avuto modo di incontrare davvero tante persone straordinarie: bambini con la loro**

fragilità, ma anche con la loro innocenza, serenità, gioia. Genitori con la loro resilienza, tenacia, capacità di amore», racconta. «Per costruire e stabilire un rapporto basato sulla fiducia ci vogliono conoscenza, tempo e costanza. Quello che spiazza di più è che spesso sono proprio i bambini a fidarsi di noi operatori. **Mi meraviglia sempre come i bambini riescano a cogliere che quanto facciamo lo stiamo facendo per il loro bene**. A volte non si riesce purtroppo, ma spesso i bambini sono davvero sorprendenti e anche dopo un prelievo o una medicazione impegnativa, riescono a dirti grazie con un sorriso!».

La situazione di pandemia vissuta in questo ultimo anno ha messo tutti alla prova ma ha anche insegnato a riscoprire i gesti di cura. «In questo tempo così difficile abbiamo prevalentemente volti coperti da mascherine ed è proprio **lo sguardo che ci permette di raggiungere l'altro e, a nostra volta, lasciarci toccare dallo sguardo degli altri**. Ci è chiesto di comprendere quale sia il vero tocco che genera la vita. Un tocco che non è necessariamente fisico,

ma che ci permette di raggiungere l'altro in profondità: lo sguardo, ma anche una parola, un'attenzione, la delicatezza di un gesto attento che sa cogliere i bisogni dell'altro».

Resta nel suo cuore la richiesta di Gesù nel momento della sofferenza: «Vegliate con me». È l'invito a stare accanto, ad esserci: «Sia nei rapporti più facili, come in quelli più complessi e difficili - confida Marica - **ciò che lasciamo emergere è che noi ci siamo. E questo va al di là della religione o della cultura e della lingua. I gesti di bene hanno davvero una capacità straordinaria di raggiungere l'altro.**

La malattia impone domande di senso, lo scrive anche **papa Francesco nel Messaggio per la XXIX Giornata mondiale del malato**, ed è un'esperienza che molti si trovano a vivere. **«L'esperienza della malattia ci fa sentire la nostra vulnerabilità e, nel contempo, il bisogno innato dell'altro.**

La condizione di creaturalità diventa ancora più nitida e sperimentiamo in maniera evidente la nostra dipendenza da Dio. Quando siamo malati, infatti, l'incertezza, il timore, a volte lo sgomento pervadono la mente e il cuore; ci troviamo in una situazione di impotenza, perché la nostra salute non dipende dalle nostre capacità o dal nostro "affannarci"...». La malattia, spiega il Papa, ha sempre un volto, e non uno solo: ha il volto di ogni malato e malata, anche di quelli che si sentono ignorati, esclusi, vittime di ingiustizie sociali che negano loro diritti essenziali. «Una società è tanto più umana quanto più sa prendersi cura dei suoi membri fragili e sofferenti, e sa farlo con efficienza animata da amore fraterno. Tendiamo a questa meta e facciamo in modo che nessuno resti da solo, che nessuno si senta escluso e abbandonato». La malattia impone una domanda di senso, che nella



fede si rivolge a Dio: una domanda che cerca un nuovo significato e una nuova direzione all'esistenza, e che a volte può non trovare subito una risposta. Gli stessi amici e parenti non sempre sono in grado di aiutarci in questa faticosa ricerca.

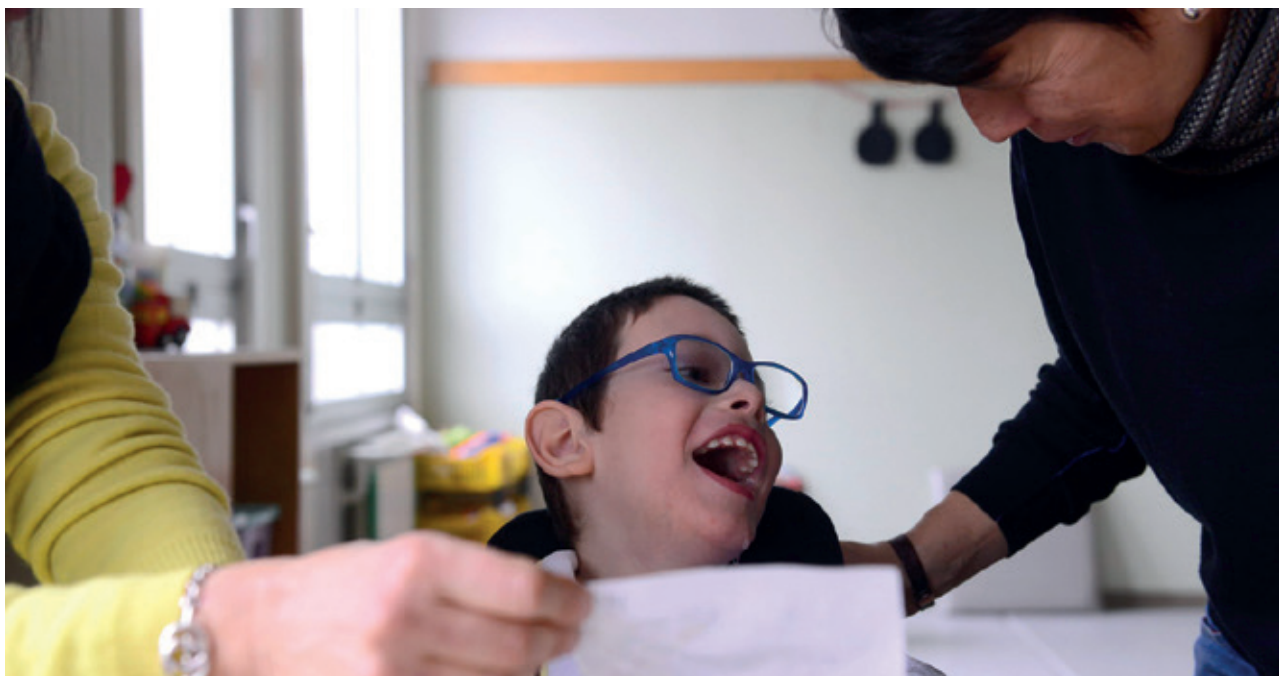
«Quando le persone si trovano in una situazione di malattia, angoscia, fragilità, spesso - afferma Granziera - pongono a chi è disposto ad ascoltare, delle domande di senso. E queste possono manifestarsi nei modi più diversi, **nel dolore si perde la lucidità e si può arrivare a chiedere aiuto gridando la propria sofferenza.**

Come comportarsi, allora? «Nel corso degli anni ho cercato e cerco di imparare dallo stile di Gesù.

Egli ci ha insegnato come nell'accostarsi all'altro bisogna imparare a

cambiare passo e talvolta imparare anche a fermarsi. Accostarsi all'altro con lo stile di Gesù significa **avere un sguardo libero da giudizi e da facili risposte circa il suo dolore e le sue attese.** Impegnarsi a non sottovalutare la sofferenza dell'altro», dice Marica ricordando una frase di Cicely Saunders, che ha dato vita alla diffusione degli hospice nel mondo: **«La risposta cristiana al mistero della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza».**

*Questo articolo è stato pubblicato su Città Nuova l'11 febbraio, in occasione della Giornata del malato. www.cittanuova.it



Quando la parola manca

La comunicazione non mediata e personale di **assistenza ai bambini con disabilità grave.**

di **Rossana Billi**

Operatore sociosanitario - La Nostra Famiglia di Conegliano

Ascolto e comunicazione sono due importanti concetti che stanno alla base delle relazioni umane; spesso pensiamo che sia l'uno che l'altro siano semplici e spontanei, quando in realtà sono state codificate regole e tecniche per una comunicazione e un ascolto corretto e efficace.

Nelle professioni di cura, come quella dell'operatore socio sanitario e dell'assistente, la relazione di aiuto si basa appunto sulle fondamentali **capacità di ascolto e osservazione, ancora più importanti nel rapporto con il bambino con pluridisabilità gravi, che non è in**

grado di esprimere i desideri, la sofferenza e le difficoltà che incontra nel suo vivere quotidiano.

Il primo passo per saper ascoltare è innanzitutto ascoltare noi stessi, tacitare il "rumore" che ci giunge dall'esterno e, in silenzio, prendere consapevolezza dei nostri pensieri, desideri, sentimenti, bisogni, paure, emozioni. Solo così riusciremo a fare spazio all'altro e a riconoscere ogni bambino come unico e irripetibile, solo così saremo in grado di dargli dignità e accoglierlo per come è. **Per il bambino con disabilità grave noi siamo i suoi occhi, le sue**

orecchie, le sue mani, siamo il suo tramite alla socialità. Per questo motivo non dobbiamo mai sostituire i nostri desideri ai suoi. Noi entriamo nella sua privacy e intimità più di chiunque altro operatore, e quindi è importante instaurare un rapporto di fiducia e comprensione reciproca, in una continuità che ci consenta di comprendere anche i piccoli cambiamenti. Ed è una grande opportunità che viene offerta a noi e al bambino, un dono reciproco, che sottintende una grande capacità empatica, sempre ripagata dal suo affetto.

Quando ci occupiamo della cura dell'igiene dei bambini, facciamo loro il bagno, diamo loro da mangiare o li aiutiamo a mantenere o sviluppare le abilità residue con l'utilizzo di specifici ausili, indicati dai terapisti occupazionali. Quando cambiamo la loro postura o li mettiamo in statica collaborando con i fisioterapisti. Quando li aiutiamo a partecipare alle attività, sempre modulate rispetto alle loro disabilità, lavorando in equipe con gli educatori. Quando cerchiamo di aiutarli a ridurre le loro stereotipie. Quando semplicemente raccontiamo loro

una storia o facciamo loro una coccola. Quando li ascoltiamo e diamo loro attenzione. Quando cerchiamo di comprendere la loro aggressività.

In tutti questi momenti dobbiamo sempre essere attenti alle diverse espressioni del loro pianto, ai diversi vocalizzi, all'umore, ad un sorriso che non c'è più, ai silenzi, al loro sguardo, al loro dolore espresso in mille modi diversi, alla loro gestualità. Dobbiamo sempre avere presente il nostro obiettivo che è il loro benessere.

Affinché poi l'ascolto del bambino sia globale, dobbiamo essere in

grado di ascoltare tutte le voci di un gruppo di lavoro o di una equipe multidisciplinare, per comprendere ancora meglio come indirizzare il nostro operato con i nostri bambini. Inoltre è imprescindibile dare la nostra attenzione ai genitori, alle loro paure e alla loro richiesta costante di essere rassicurati.

In questo momento particolare, il mio desiderio è che anche La Nostra Famiglia si metta in ascolto di tutti noi operatori che, al di là delle nostre competenze e mansioni, mettiamo il cuore e l'anima nell'accudimento dei nostri bambini.

Il mio lavoro al centralino: ascoltare e accogliere le famiglie

di **Fabiola Girardi**

Centralinista e receptionist, Presidio di Riabilitazione - La Nostra Famiglia di Pasion di Prato

Ascoltare è, da sempre, il primo passo essenziale del lavoro di centralinista. Un lavoro che, a dire il vero, questa denominazione definisce solo parzialmente, almeno nella sede di Pasion di Prato, dove ho questa mansione da quasi 35 anni. Perché non si tratta soltanto di premere dei tasti (eredi degli spinotti del secolo scorso) per mettere le persone in comunicazione tra loro.

Siamo le operatrici della prima accoglienza, le prime persone che gli utenti vedono appena entrano nel Centro. E l'ascolto comincia proprio da qui, prima che al telefono, perché a volte hanno le idee chiare

e sanno cosa chiedere, a volte sono molto confusi, a volte dobbiamo letteralmente tirar loro fuori le parole dalla bocca prendendo il tempo che serve a capire e a farci capire per non rischiare di mandarli nel settore sbagliato o persino (aiuto, aiuto!) rischiare di non inviarli all'Accettazione. Come viceversa capita di inviarli all'Accettazione perché invece di rispondere che devono prendere un appuntamento ti fanno scivolare sotto il vetro l'impegnativa...

Al telefono poi è un po' più difficile perché sai che le telefonate che arrivano sono tante ma non sai mai quante ce ne sono in attesa e tu devi

ascoltare l'utente in linea quel tanto che basta per capire la sua esigenza; devi poi essere anche decisa e paziente, soprattutto quando gli utenti chiamano e sono in ansia perché è stato loro consigliato di rivolgersi al nostro Centro. È il momento in cui devi fare appello alla tua professionalità e alla conoscenza del tuo ruolo per ricordarti che no, non sei l'operatrice di Telefono Amico. Perché le persone cercano di farti tutte le domande possibili e se da una parte ti senti prendere dalla compassione, dall'altra devi dire che non vorresti interrompere la telefonata ma hai capito con chi puoi metterli in con-

tatto per il loro problema e questo li tranquillizza e li fa sentire accolti. E, permettetemi il paragone, come nel tracciato di un sismografo ci sono i picchi, così capita anche chi si è già fatto la diagnosi e se cerchi di dargli le indicazioni che devi, ti accusa di interromperlo, butta giù il telefono e ti richiama per dirti che sei una gran maleducata (ed è un eufemismo). **Ma l'umanità è così, un misto di luci e ombre sempre diverso** e in tutti questi anni questo concetto prima ti spaventa, poi ti rassicura e diventi poco a poco più forte e più serena. All'inizio, ricordo, piangevo

e non dormivo la notte ma **con il tempo ho imparato a rispondere con calma a me stessa e all'utente: e capita anche che la persona più infuriata ti richiami per chiederti scusa.** Le luci e le ombre degli utenti si specchiano sempre nelle tue, perché al di fuori de La Nostra Famiglia sei un utente, con i dubbi, le esigenze, la fretta e la pazienza delle persone che chiamano o si presentano al Centralino. Un ultimo pensiero per concludere. Avrei voluto ringraziare tante persone ma a qualcuno sarebbe sembrato un discorso più emotivo che pro-

fessionale. Il mio intento è quello di testimoniare una volta di più che **il mio cammino nell'ascolto non l'ho costruito da sola.** C'è chi mi ha accettato così come sono, chi mi ha guidato e mi ha insegnato a camminare da sola, chi non mi ha lasciata sola, chi a mia volta ho introdotto in questa professione e continua a lavorare ed ascoltare me e tutte le famiglie: famiglie che mi hanno incoraggiato tante volte dicendomi che le facevo sentire accolte. In una parola: l'ascolto è... squadra!

La sintonia affettiva con il bambino

Ascoltare in modo empatico significa prestare attenzione anche ai segnali non verbali, come l'espressione del volto, il tono della voce e i movimenti del corpo.

Sara Biscozzi Psicologa - La Nostra Famiglia di Lecce

Mi capita spesso di fermarmi a pensare e a riflettere sulla condizione dell'uomo moderno, della sua esistenza intesa come "modo di essere nel mondo" ed emergono spesso immagini di un uomo che nella quotidianità è *di corsa e in corsa* magari senza sapere la direzione perché spesso assorbito dal fare, fare bene e il più velocemente possibile. In questa mia personale rappresenta-

zione emerge una visione dell'uomo piuttosto individualistica, un uomo poco interessato e orientato all'altro, al suo ascolto. È vero che ogni giorno siamo letteralmente bombardati da fiumi di notizie spettacolari, purtroppo spesso negative ma se qualcuno ci mette nella condizione di fermarci per ascoltare, ne siamo veramente capaci? **Oggi la nostra comunicazione spesso si realizza**

solo sul piano del mero scambio di informazioni relative a cose da fare e come farle o come trovare una soluzione a un problema, ma **si avverte la difficoltà a condividere le emozioni che colorano la nostra vita e danno unicità al nostro essere persone in relazione.**

Mi chiedo: quanto siamo autenticamente interessati all'altro? E quanto siamo capaci di porci in una auten-

tica relazione di ascolto con l'altro? Le due parole chiave sono *l'altro*, inteso come nostro figlio, madre, padre, marito, amico, collega o insomma ciascuna delle persone che incrociamo durante il cammino della nostra vita e la parola *ascolto* che non è "udire" o semplicemente conversare, ma prestare attenzione all'altro, sintonizzarsi con i suoi desideri o bisogni, i suoi stati emotivi, leggendone i pensieri. **Ascolto è "Io sono con te e sono qui per te". Nel vero ascolto, si realizza il decentramento dal proprio ego e ci si pone in condizione di ascolto, che consente all'altro di essere riconosciuto, rispettato, compreso e accolto senza pregiudizi.**

L'incontro con l'altro, spesso, diventa un'opportunità per la nascita di una relazione profonda in una cornice, all'interno della quale **l'ascolto si configura sia come prerequisito necessario per la nascita di una relazione significativa, ma anche come motore che alimenta la crescita** e ne cura la relazione stessa, dove si sceglie di **condividere la**

propria intimità psicologica nella misura in cui ci si fida e ci si affida all'altro.

Possiamo definire l'ascolto come un "ABC" della relazione umana dove entrambe le persone si ritrovano a vivere un dono condiviso che nutre sicuramente la persona ascoltata ma, al tempo stesso e con la stessa intensità, nutre e appaga la persona che si presta ad ascoltare. Nell'ascolto non doniamo semplicemente il nostro tempo ma soprattutto una porzione del nostro mondo emozionale, che consente di collegarci, sintonizzarci con il mondo interiore dell'altro, legandoci in una relazione di riconoscenza e di reciprocità.

Se pensiamo poi alla relazione d'ascolto con il bambino, la pensiamo speciale, unica ed irripetibile nella misura in cui l'adulto riesce ad abbassarsi al livello di quel bambino e riesce a individuare la chiave di accesso al suo modo di comunicare ed esprimersi. **Riuscire ad ascoltare quel bambino significa sintonizzarsi con lui ovvero riuscire ad avere connessione profonda**

con i suoi stati affettivi, al di là dei suoi comportamenti manifesti. Nella relazione con il bambino, a prescindere dalla sua età, l'ingrediente base è la sintonizzazione affettiva, strumento potente di conoscenza. Ascoltare in modo empatico significa non solo prestare attenzione alla dimensione verbale ma anche a tutti quei segnali non verbali come il contatto oculare, l'espressione del volto, il tono della voce, la postura e i movimenti del corpo. Significa prestare attenzione alla risonanza che quei segnali hanno in noi che ci permette di vedere profondamente il nostro piccolo interlocutore e di offrire e lui la prova del sentirsi ascoltato. Pertanto **l'ascolto va al di là delle parole e del ragionamento verbale: ascolto significa rimanere aperto agli altri e a se stesso.**

Antonie De Saint Exupery nel suo libro "il piccolo Principe" scrive "Non si vede bene che con il cuore", "L'essenziale è invisibile agli occhi". Con l'augurio che il nostro cuore guidi, avvicini le persone e renda possibile la curiosità e il desiderio di ricerca e ascolto autentico dell'altro.





RICONOSCERE L'ESISTENZA DELL'ALTRO

**PERCHÉ QUESTO MONDO CAMBI ROTTA E SI PASSI
DALL'EGOISMO ALLA SOLIDARIETÀ OCCORRE RECUPERARE
LA VIRTÙ DELL'ASCOLTO, COME INSEGNANO PAPA
FRANCESCO E DON LUIGI MONZA.**

«Sogniamo come un'unica umanità, come viandanti fatti della stessa carne umana, come figli di questa stessa terra che ospita tutti noi, ciascuno con la ricchezza della sua fede o delle sue convinzioni, ciascuno con la propria voce, tutti fratelli!».

Queste parole di papa Francesco nella "Fratelli tutti" hanno il sapore della sana utopia, la fragranza del Vangelo vissuto. E chiamano a una profonda conversione ciascuno di noi.

La prima operazione necessaria perché questo mondo cambi rotta e si passi dall'egoismo alla solidarietà consiste nel riconoscere che l'altro esiste. Al n. 47 della "Fratelli tutti" Francesco lo spiega in modo convincente quando descrive la situazione attuale: «Si attua un meccanismo di "selezione" e si crea l'abitudine di separare immediatamente ciò che mi piace da ciò che non mi piace, le cose attraenti da quelle spiacevoli. Con la stessa logica si scelgono le persone con le quali si decide di condividere il mondo. Così le persone o le situazioni che hanno ferito la nostra sensibilità o ci sono risultate sgradite oggi semplicemente vengono eliminate nelle reti virtuali, costruendo un circolo virtuale che ci isola dal mondo in cui viviamo». Con poche, efficaci pennellate, **Bergoglio dimostra di conoscere bene i meccanismi e i rischi del-**

la comunicazione odierna, tanto pervasiva e tecnologicamente avanzata quanto confusa. Una situazione che sinteticamente si potrebbe descrivere con un celebre verso di Eugenio Montale: «Moltiplicando gli occhi / siamo rimasti al buio». Nella società globale dove tutti possiamo sapere istantaneamente cosa accade dall'altra parte del mondo, la comunicazione pare essersi avvitata su una china perversa. Tant'è che, per il dizionario di Oxford nel 2016, la parola dell'anno è stata "post-verità", termine col quale l'enciclopedia Treccani intende «un'argomentazione, caratterizzata da un forte appello all'emotività, che basandosi su credenze diffuse e non su fatti verificati tende a essere accettata come veritiera, influenzando l'opinione pubblica».

Gli algoritmi dei social media sono costruiti per porgerci su un vassoio d'argento le opinioni che ci aggradano, escludendo ciò che potenzialmente devia dai nostri interessi e preferenze. Senza accorgercene, i like che distribuiamo, i commenti e le foto che postiamo altro non fanno se non inserirci in altrettante caselle, in compagnia di quelli che hanno gli stessi nostri gusti e che riconosciamo come "amici". Veniamo così rinchiusi in una vera propria "bolla" che, come avvertono gli studiosi della comunicazione, ci separa dal resto del mondo reale. Da queste premesse inquietanti prende forma un altro dei fenomeni drammatici del nostro tempo, ovvero il "discorso dell'odio", che imperversa soprattutto sui social media.

Come fare per ribaltare tutto questo? «La vera saggezza presuppone l'incontro con la realtà», suggerisce il Papa. **Occorre recuperare**

la virtù dell'ascolto che altro non è se non l'accettazione del diritto di esistenza e di espressione dell'altro. Un dovere che riguarda tutti, impellente in modo particolare per i cristiani.

Gianna Piazza, anni fa in una rubrica "Una parola tacita e un silenzio eloquente" su questo stesso notiziario, scriveva, a proposito di don Luigi: «Egli seppe selezionare e dire parole vere, essenziali, vitali: nel senso che generarono sempre vita, la sua e quella degli altri (...). Ciò che insegnò prevalentemente con l'esempio fu senza dubbio l'esercizio attento di una parola misurata, senza sbavature inutili, sfoggio di sapere e tanto meno frutto di recriminazioni dannose». **Ci aiuti l'esempio di don Luigi a trattare con cura le parole,** a vigilare sul nostro linguaggio, ad aprirci agli altri, evitando di finire prigionieri di un mondo virtuale che ci esclude dal vero e dai fratelli.

Gerolamo Fazzini

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 e la giustizia che difende i poveri e i deboli.
GS

SIAMO BUONI SAMARITANI O VIANDANTI INDIFFERENTI?

NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

Il tema sul quale quest'anno il nostro Notiziario intenderà soffermarsi - l'Arte di ricominciare - approfondisce nel primo numero nelle vostre mani una parola utilizzata da tutti ma forse, vissuta con profondità da pochi, mai come nel recente periodo.

Ci troviamo infatti a ragionare insieme oggi sulle tematiche legate all'«ascolto» e lo facciamo in formule e osservazioni che sono giunte a noi frutto degli interventi di personalità diverse, espressioni anche di professionalità diverse che incontriamo nelle varie sezioni di approfondimento del numero.

Anche nei restanti numeri dell'anno continueremo questo percorso e lo faremo con l'attenzione che ci contraddistingue, come Gruppo Amici, da un lato alla concretezza del nostro vissuto quotidiano e dall'altro tenendo forte la barra sulla Parola di Dio e sulla Spiritualità del nostro Beato don Luigi insieme alle illuminanti parole di tanti testimoni della Chiesa.

Lo faremo per scelta redazionale, anche ispirati speriamo, ma certamente **guidati dalla vibrante attualità**

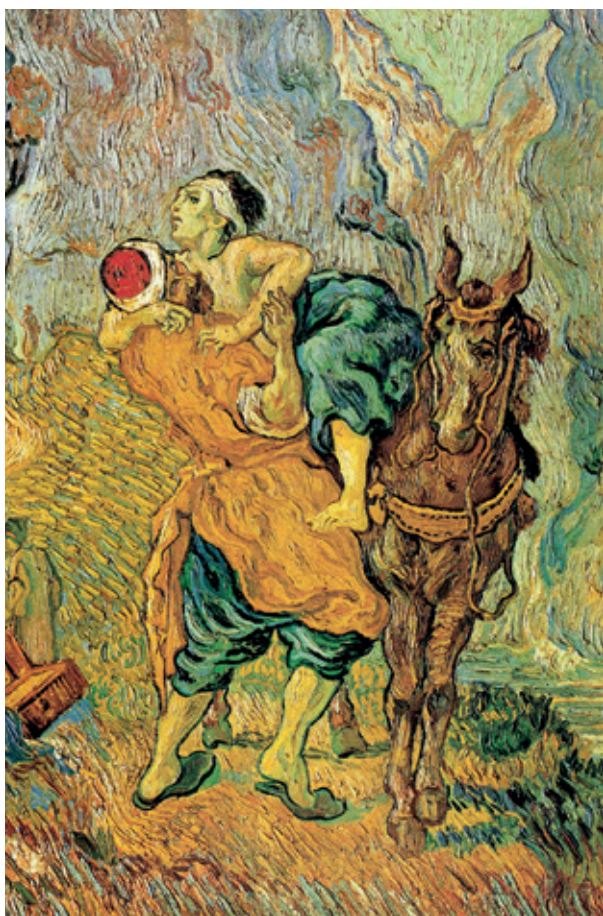
dell'Enciclica di papa Francesco "Fratelli tutti" che farà da filo rosso ai nostri numeri in uscita, con l'impegno per noi lettori di provare nella quotidianità della nostra vita a cementare concetti che vorremmo diventassero patrimonio condiviso. Non mancherà l'occhio attento a questo particolare momento della nostra vita sociale legato ad **una pandemia ancora fortemente presente tra noi che rischia di trascinarci tutti - contrariamente alle parole del Papa - verso una deriva egoistico/soggettivista con una sottaciuta sottocultura dello scarto.**

Una deriva alla quale nessuno pare essere immune, come alle infezioni da Coronavirus, che porta anche il mondo del volontariato sempre più ad una stanca di attenzioni all'Altro che soffre e all'Altro che abbisogna di ascolto.

Lo faremo cercando di non piangere su noi stessi e per noi stessi ma al contrario invitando tutti gli Amici a scoprire attraverso le pagine del Notiziario una solidale e concreta vicinanza alle nostre famiglie, ai nostri ragazzi, alle Piccole Apostole, ai nostri Centri

che tanto stanno pagando in termini di ascolto empatico in questi mesi di solitudine e di limitata attività associativa. **Fraternità e amicizia sociale dovranno essere non solo i titoli di un percorso suggestivo di riflessione ma sempre più elementi essenziali di cura** per cercare di individuare percorsi di riapertura alla vita che questa pandemia ha congelato e

Le paure di questi mesi hanno allontanato la nostra capacità comunicativa



Vincent van Gogh, *Il buon Samaritano* (1890), olio su tela, Kröller Müller Museum, Otterlo, Paesi Bassi.

che ora rischiano di restare nascosti dietro a soluzioni di natura meramente sanitaria ed economica, soffocando il desiderio di un cambio di vita e di un nuovo risveglio che passa non soltanto dalle riaperture che tutti auspichiamo ma prima di tutto da una concreta nuova apertura all'Amore che salva.

Scrivono papa Francesco che scontrarsi con l'uomo ferito significa prima di tutto prendere coscienza che **“l'inclusione o l'esclusione di chi soffre lungo la strada definisce tutti i progetti economici, politici, sociali e religiosi” ponendoci quotidianamente al bivio tra l'essere buoni samaritani o viandanti indifferenti.**

Abbiamo visto come le paure di questi mesi abbiano allontanato la nostra capacità comunicativa pur nell'era del “Tutto comunicazione” e della interazione tecnologica. Si è quasi passati da un tutto chiaro e trasparente ad un tutto annepbiato nell'impossibilità di vedere, ascoltare, capire e conseguentemente in-

teragire. Nascosti dietro alle giuste “distanze “ che ci sono state imposte abbiamo nei nostri cammini di Gruppo e Associativo preferito dilatare i rapporti, rallentare le occasioni di vicinanza, rinchiuderci nella salvaguardia del nostro “Io” diventando d'un colpo tutti viandanti su quella strada che collega il Noi all'Altro come sulla strada che scende da Gerusalemme a Gerico.

Per questo diventano essenziali le parole di papa Francesco e l'esortazione più volte espressa a **far sì che la Carità passi attraverso i temi dell'umiltà e dell'ascolto evitando la ricerca di consensi con ogni mezzo con l'orecchio teso ai piccoli** dove i piccoli diventano, oggi più che mai, tutti quanti sono riuniti nell'infinito mondo dei distanti, dei diversi, dei non compresi, dei non affini, dei non degni di attenzione nel mercato del dare/avere, riportando al centro la gratuità della Carità. Ci aiuteranno in questo percorso amici che con noi condividono il cammino, donne e uomini che si sono fatti carico, prima che con divulgazioni scientifiche e raffinate dissertazioni, di un autentico cammino di vita e di prodigiosa testimonianza.

In un bel libro dal titolo “Paolo VI Non esistono lontani” recente opera di padre Leonardo Sapienza - reggente della Prefettura Pontificia e fine raccogli-tore dei pensieri di Paolo VI - Amico tra gli Amici, si annota come Montini - Paolo VI ricordasse che la fede e la vera conversione della fede non siano soltanto doni di Dio ma debbano essere anche frutto di una maggiore coerenza e di una più convinta testimonianza. E ancora di come papa Paolo VI scrivesse nell'Ecclesiam suam: **“Bisogna ancora prima di parlare, ascoltare la voce, anzi il cuore dell'uomo; comprenderlo, e per quanto possibile rispettarlo, e dove lo merita assecondarlo.”** È il cammino di ascolto che vorremmo apprestarci a vivere in questo difficile nuovo anno; è il cammino con il quale chiediamo al nostro beato Luigi Monza di benedirci e sostenerci mettendoci nella migliore condizione per ascoltare e non solo sentire, generando frutti di Carità.

Riccardo Bertoli

VENTI ANNI FA LA NASCITA DEL ROVETO

PAROLA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE DEL GRUPPO AMICI.

Amici è una parola che pronuncio, e scrivo, con rispetto, quasi fosse parola sacra. L'ha usata Gesù che ci ha chiamati amici. Lui ai suoi amici, a tutti, ha consegnato la sua vita, i suoi segreti, il mistero della sua persona e dell'amore del Padre col dono dello Spirito Santo. E come amici ci confidiamo i nostri intenti, le nostre fatiche, il nostro amore, ispirato all'insegnamento e all'esempio del beato Luigi Monza.

Abbiamo in questo numero anche l'occasione di ricordare un "ventesimo". **Il 10 febbraio 2001 è iniziata la stupenda avventura della comunità di S. Ilario di Nerviano.** Ci siamo ritrovati insieme nella cappella della comunità per la celebrazione della s. messa. Non è mancato il ricordo della visita del card. Martini e della sua riflessione a commento delle parole del Vangelo dell'Annunciazione che dicono "Nulla è impossibile a Dio".

Con commozione poi si è ricordata Maria Grazia, già arrivata alla contemplazione del Signore proprio nel giorno dell'Epifania del 2018, la prima a desiderare **la creazione della comunità per consacrare disabili fisiche.** La preghiera dei fedeli è stato il momento del ricordo di una lunga serie di persone, Piccole Apostole, amici, sacerdoti, laici, volontari che hanno amato e sostenuto la comunità: rappresentano la storia autentica della comunità stessa. Nel breve rinfresco seguito alla s. Messa, Laura, Francesca e Nunzia hanno ricordato l'arrivo a S. Ilario in quel 10 febbraio 2001, **un arrivo avventuroso e da pionieri.** Ecco alcuni tratti. Nunzia: "Sono arrivata con la valigia con quello che avevo da Carla Piazza. Il resto è arrivato successivamente perché io abitavo in Calabria e il mio materiale sarebbe arrivato con occasioni organizzate da mio fratello Domenico". Laura: "Sono arrivata accompagnata da mio fratello e dalla mamma, che si è fermata per una settimana per dare una mano. Maria

Grazia Micheli è arrivata col fratello Alfredo e la cognata Maurizia. Francesca Cinquetti è arrivata successivamente". La casa, com'era? "La casa era molto spoglia, si capiva che non era abitata, c'era l'essenziale: c'erano dei mobili della zia di Maria Grazia, cioè sala e salottino. C'era la cucina, che in un primo tempo si pensava di non usare e di farsi portare il cibo da fuori. In cappella c'era il tabernacolo, l'altare e le panche! Nelle camere c'erano i letti con i materassi ancora imballati... li abbiamo svolti e i letti li hanno preparati le persone che ci avevano accompagnate. Nei bagni c'erano solo i sanitari, inizialmente si sono usati come appoggio scatoloni o sedie in attesa degli armadietti". Questo l'ambiente davvero da pionieri. E qual era l'atteggiamento interiore? **"Inizialmente eravamo incoscienti ed è stata un'incoscienza providenziale perché ci ha permesso di intraprendere il cammino che non avremmo mai iniziato con troppi calcoli umani.** Col passare del tempo il nostro vivere quotidiano favoriva l'approfondimento della conoscenza reciproca, ed era anche motivo di scontro: non era facile condividere tutto... Ci conoscevamo da molto tempo prima di questa esperienza, ma vivere il quotidiano è cosa diversa".

Anche **come Gruppo Amici della Nostra Famiglia e soprattutto con la Fonos abbiamo partecipato a questa fondazione.** Non dimentichiamola. Preghiamo perché anche attraverso questa comunità, detta "Il Roveto", si diffonda l'amore, il rispetto e la dignità delle persone in difficoltà anche nella Chiesa e nei ministeri ecclesiastici. Si diffonda poi la spiritualità del beato Luigi Monza, che ci insegna a mettere la CARITÀ prima di tutto.

Buona Pasqua

don Giuseppe.

A close-up portrait of an elderly man with white hair, wearing a light blue jacket over a white shirt and a blue lanyard. He is looking directly at the camera with a neutral expression. The background is slightly blurred, showing ornate golden structures, possibly part of a church interior.

IL PRIMO PELLEGRINO

IL RICORDO DI DON BERNARDINO, AMICO E COMPAGNO DI MOLTI CAMMINI SULLE STRADE DEI SANTUARI DEL MONDO.

Il primo nome che ogni anno veniva segnato nell'elenco delle adesioni al pellegrinaggio a Lourdes con La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento, dal 2011 ad oggi, è sempre stato quello di don Bernardino del Col.

Non si poteva battere questo primato, infatti ogni anno, prima di rientrare a casa dal pellegrinaggio con i bambini e le loro famiglie, don Bernardino con il suo sorriso si avvicinava e alzando il dito per portarlo al petto, senza sapere la data e il tema, esclamava: "Per il prossimo anno compila già la mia iscrizione!".

Quanto entusiasmo in quello sguardo e quanto amore per il Signore da trasmettere ad ogni persona che incontrava. **Don Bernardino era piccolo di statura ma grande in tutto:** dalla capacità di portare avanti con coraggio ogni situazione, anche la

più complessa, alla grande umiltà di restare nel nascondimento per osservare, ascoltare e far parlare l'altro. Ogni anno ci diceva: "Vengo a Lourdes come pellegrino, per pregare e per le belle celebrazioni di catechesi, che voi sapete svolgere in modo così semplice per far comprendere la Parola di Dio non solo ai piccoli che il Signore vi ha affidato, ma a tutti i pellegrini". Al pellegrinaggio partecipava invitando altre persone che arricchivano il viaggio: infermieri, medici, amici. Desiderava far conoscere a tutti la realtà della Nostra Famiglia e nello stesso tempo si metteva al servizio per la confessione, per un colloquio, per accompagnarci in alcuni luoghi della vita di Bernardette a noi sconosciuti. Ogni pellegrino ha una sua caratteristica: don Bernardino ne aveva tante, ma la più importante era **la sua capacità di trasmettere la conoscenza di Dio a tutti.** Bastavano poche sue parole che arrivavano diritte al cuore! Durante l'anno, ogni mattina alle 03.58 circa, tante persone ricevevano un suo sms, un saluto spirituale per iniziare la giornata, per alzarsi con la Parola di Dio. L'ultimo suo sms il giorno di Natale: "In un mondo impaurito e sconvolto

dalla pandemia si eleva alta la melodia di un tempo. È il canto di amore nella voce di un bambino che nasce: Gesù".

Chi avrebbe mai immaginato che quello sarebbe stato il suo ultimo messaggio e che il suo ultimo viaggio sarebbe stato con il gruppo Amici in Terra Santa. Non dimenticherò l'entusiasmo e lo stupore che ha manifestato durante quel viaggio: era davvero felice per tutto quello che stava vivendo, dall'ascoltare la guida spirituale, alla gioia di poter celebrare le messe nei luoghi cari al suo ministero sacerdotale e, che strano, l'unica volta che mi ha chiesto di fargli una fotografia, è stato proprio lì, davanti alla porta del Santo Sepolcro.

Gesù oggi è nato sulla terra, ora don Bernardino è risorto in cielo e da lì sono certa che appena sarà possibile ritornare a viaggiare, continuerà ad essere il nostro primo pellegrino per guidarci con la sua naturale "giovinchezza" e per farci incontrare il suo e nostro amico Gesù.

Caro don Bernardino, grazie per aver camminato con noi, sarà impossibile dimenticarti.

Brigitte Fausti



RINASCERE CON CORAGGIO E SPERANZA

Sono tre le parole chiave che ricorrono nelle mie riflessioni personali di questo periodo così faticoso e che coincidono con il cammino della Quaresima: coraggio, speranza, rinascita.

E sono queste le parole del beato Luigi Monza che hanno catturato la mia attenzione in un momento che anche il Vescovo Monsignor Delpini definisce di “impotenza”: “la santità non consiste nel fare cose straordinarie, ma nel fare straordinariamente bene le cose ordinarie.” La grande fatica del nostro vivere quotidiano sta diventando sempre più sovrastante (anche perché la pandemia non ha fatto altro che amplificare le nostre preoccupazioni personali e private preesistenti) e **le parole di don Luigi mi confermano la necessità, pur nell'abbandono alla volontà di Dio soprattutto in tempi così difficili, di essere testimonianza di coraggio**, perché il progetto, per chi crede, non è un progetto banale, ma è un progetto divino che prevede grandi cose (“fare straordinariamente bene...”). Il collegamento al periodo

di Quaresima è il coraggio dimostrato da Gesù nel volere portare a termine la sua missione d'amore in un contesto completamente ostile.

Ma per avere coraggio bisogna anche coltivare la speranza, credere fortemente che non esiste solamente il Regno della Terra ma anche il Regno dei Cieli e perciò nulla si conclude senza un seguito solo su questa terra. Gesù, nelle difficoltà della sua missione, è stato esempio concreto di speranza: a volte si ritrovava uno contro tutti ma sempre nella convinzione profonda del significato della sua esistenza. Nel periodo di Quaresima la salita al monte Tabor mi sembra proprio un invito ad avere coraggio e speranza,

ad affrontare le fatiche della salita per darci poi un assaggio della realtà del Regno dei Cieli. Coraggio e speranza sono quindi finalizzati ad un progetto che, per noi Cristiani, si delinea nel cammino della Quaresima e si svelerà completamente con la Resurrezione di Cristo, ossia con la nostra rinascita, la riapertura del nostro cuore per diventare suoi collaboratori d'amore. Queste riflessioni sono per me aiuti molto concreti ma non nego che, in alcuni momenti, non mi è sempre facile sostituire la gioia alla tristezza. Mi consola che anche Gesù sulla Croce si è sentito per un momento abbandonato dal Padre.

Carmen Leggio Rigamonti

UN CERO IN RICORDO DI LOURDES

Nel 163° anniversario della prima Apparizione di Lourdes, sulla traccia del tema “Io sono l'Immacolata concezione”, l'11 febbraio gli Amici hanno ricordato la ricorrenza in preghiera per tutti i componenti del Gruppo, per le famiglie, i ragazzi e le Piccole Apostole.

Hanno ricordato gli annuali pellegrinaggi di maggio con la posa di un cero a nome del Gruppo attraverso il sito del Santuario, con la speranza cristiana di un rinnovato cammino perché la sofferenza di questo periodo possa presto terminare e con la preghiera perché i tanti lutti giornalieri che popolano le sterili statistiche quotidiane non ci trovino insensibili spettatori di numeri ma continuino ad impegnare le nostre coscienze.

LNF - NOTIZIARIO
D'INFORMAZIONE

OVCI

N.1/2021

Anno LXII
Gennaio/Marzo*Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale*

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Gioie e fatiche del lavoro in Sudan

Impressioni e racconti dei volontari impegnati a Khartoum: uno spaccato di vita in tempi di pandemia.

SUDAN

OVCI è presente in Sudan dal 1999 attraverso azioni di sensibilizzazione per la prevenzione e la diagnosi precoce, in

un tessuto sociale ancora poco attento all'inclusione delle persone con disabilità. La vita dei volontari non è facile ma è impreziosita dall'accoglienza della gente del posto.

PRENDO LA VITA CON LEGGEREZZA

Sono la "vecchia" del gruppo non solo per l'età, ma anche per la permanenza in Sudan. Sono arrivata nel set-

tembre 2015 e quindi mi avvio allegramente verso il sesto anno di residenza nel Paese. Nel frattempo ho avuto l'occasione di assistere ad un **colpo di stato che ha rovesciato un regime dittatoriale al potere da oltre trent'anni, seguito subito dopo da una pandemia globale**: che dire, non ci siamo fatti mancare nulla. Del Sudan mi piace la gente: sorridente, semplice, molto

disponibile. Mi piace il fatto che, nonostante gli anni duri del regime, nessuno abbia mai perso il senso dell'ospitalità e "accoglienza" è la parola d'ordine: per quanto sia difficile la situazione, nessuno ti negherà mai un sorriso e nessuno, per quanto sia stata dura la giornata, ti negherà un saluto.

Ciò che mi crea più disagio è la grande incertezza che regola la vita quotidiana: con un'inflazione al 220%, gravi carenze di carburante, elettricità e instabilità nel cambio, è davvero difficile programmare il proprio lavoro e bisogna sempre essere flessibili per fronteggiare imprevisti e ostacoli.

Cosa mi salva? L'ironia. Anche nei momenti più cupi riesco a vedere il lato comico delle cose e riesco a vivere le difficoltà con leggerezza, come suggeriva lo scrittore Italo Calvino quando diceva: "Prendete la vita con leggerezza, ché leggerezza non è superficialità, ma planare sulle cose dall'alto, non avere macigni sul cuore".

Silvia Bonanomi
Rappresentante Paese

HO SEMPRE UN PIANO B

Scrivere cosa dia gioia o crei disagio quando si vive in Sudan non è così semplice, o almeno non lo è per me. Ciò che ho

imparato in quasi un anno è che si deve apprezzare ogni situazione e coglierne il lato positivo, seppur minuscolo e ben nascosto, perché altrimenti diventa tutto troppo complicato e difficile da gestire.

Sono arrivata lo scorso 8 marzo e ho passato due settimane di quarantena bloccata nella mia stanza, sola, scambiando solo due parole con le altre espatriate a fine giornata. Poi, con la fine della mia quarantena, il Paese è entrato in lockdown! Non solo non sono riuscita a svolgere il lavoro per cui ero scesa, ma mi sono dovuta adattare alle necessità del momento. Non posso dire che non ci siano stati momenti positivi, ho conosciuto persone fantastiche assieme a me nel compound. Abbiamo dovuto trovare modi per tenerci occupate, per sfruttare al meglio il tempo libero, vivendo quasi in simbiosi in quei mesi, accettando l'una i difetti dell'altra... Eppure non rimpiango nulla, anche se non è stato piacevole stare otto ore senza corrente, quindi senza luce né aria condizionata quando fuori ci sono 45°C.

Altra cosa che ho imparato è prestare molta attenzione alla pianificazione dell'**agenda**.

Credo che Artur Bloch, scrittore della legge di



Murphy, abbia vissuto in Sudan: se qualcosa può andare male nella pianificazione della giornata stai pur certo che succederà! Mai fare un piano senza un'opzione B e, come direbbe Silvia, anche C e D! Però, guardando al lato positivo, sicuramente ora potrò aggiungere al mio curriculum una maggiore flessibilità mentale e capacità di problem solving in situazioni d'emergenza. Il Sudan è un Paese difficile e forse non adatto a tutti, tra l'altro i cittadini sudanesi stanno vivendo uno dei loro periodi più duri. Ma, per quanto mi riguarda, sto vivendo la situazione con uno schema mentale molto sudanese: se c'è un problema o qualcosa che crea disagio, puoi fare qualcosa per evitarlo o sistemarlo? Se la risposta è sì, allora provaci, ma se la rispo-

sta è no, Malesh cerca un modo per non fartela pesare troppo.

Greta Contrasti
*Coordinatrice attività
riabilitative e formative
Centro di Riabilitazione*

LA MIA VOGLIA DI ESPLORARE

Il mio rapporto con il Sudan è un po' alla "Odi et amo". Io sono in Sudan da appena due mesi, la mia partenza di per sé non è arrivata di certo in circostanze normali, di conseguenza lasciare il mio paese, la mia famiglia e i miei amici in un momento così delicato non è stato per nulla facile. Mi dico sempre che infatti a Khartoum sono arrivata con due valigie da 40 kg e un bagaglio mentale e psicologico altrettanto importante.

Se penso ad una metafora per descrivere la mia vita in Sudan mi viene in



mente un videogioco con diversi livelli: il livello 1 è la base di disagio di partenza (corrente che manca, carburante intro-

vabile, internet che funziona a singhiozzi). Poi ci sono tutti gli altri livelli con nuovi "imprevisti" e "probabilità" da supera-

re e l'unico super potere di cui sono dotata (o meglio di cui dovrei dotarmi) è la pazienza infinita! Cosa mi fa stare bene nei momenti più difficili? Sicuramente chiacchierare con i miei amici sudanesi e fare loro mille domande su quello che non capisco o non so spiegarmi... è come se dal mio arrivo in Sudan io sia regredita alla fase dei "Perché" di quando hai 5 anni. Ogni cosa mi incuriosisce e mi attira, mi sento in un ambiente stimolante che mi fa venire voglia di informarmi, di esplorare e di ascoltare e per me non c'è cura migliore rispetto a questi momenti

di difficoltà di poter fare tesoro di queste preziose occasioni di confronto. Infine, **del Sudan mi piacciono le persone, accoglienti, oneste, disponibili, solari, amichevoli, pazienti** - estremamente pazienti - grate ed orgogliose delle proprie radici. I sudanesi non perdono occasione per farmi sentire la benvenuta e per offrirmi il loro sostegno, anche ironizzando sulla situazione complessa del loro paese.

Chiara Fioraso
Responsabile
amministrativo

Ad Esmeraldas uno spazio di incontro per le donne

ECUADOR

Poco più di 10 anni fa OVCI la Nostra Famiglia mi ha dato la possibilità di andare per la prima volta ad Esmeraldas, in Ecuador. Il mio primo anno è stato quello di conoscere la popolazione afro-discendente, imparare i loro balli, deliziarmi con la loro gastronomia a base di cibi autoctoni, frutti di mare e cocco. Ogni volta che visitavo una casa per una valuta-

zione di terapia fisica, mi rendeva felice vedere e sentire i sorrisi e l'umiltà delle famiglie; però c'era qualcosa che non capivo quando guardavo gli occhi delle donne che visitavo, perché mi trasmettevano nostalgia e dolore nonostante la musica, i balli e le risate. Oggi capisco che la mia sensazione non era sbagliata. **Esmeraldas è una provincia con alti tassi di violenza contro le donne**, violenze fisiche,

psicologiche ed economiche tra le più comuni, le donne tacciono e si sfogano attraverso la danza e la musica. **OVCI ha un grande gruppo di promotori comunitari che lavorano ad un progetto che tutela i diritti delle donne**. Una delle strategie di empowerment di questi promotori - in modo che, a loro volta, possano svolgere bene il loro lavoro con le donne della comunità - è stata quella di creare "picco-

li gruppi per il rafforzamento dell'autostima e dell'empowerment", dove le donne si curano tra loro, condividono il cibo, eseguono tecniche di movimento del corpo e si raccontano esperienze di vita per nutrire il corpo e l'anima. **È uno spazio di incontro per ascoltare il dolore l'una dell'altra e potersi aiutare ad affrontare le situazioni, attraverso la fratellanza, il percepirsi come donne uguali che possono allearsi, condividere e, soprattutto, cambiare la realtà.**

Jenny Marin
Responsabile Tecnico
progetto Donna&Disabilità



Juba e la sfida sanitaria

Ora la riabilitazione in ospedale è possibile grazie agli studenti del Saint Mary's College, la prima scuola di fisioterapia in Sud Sudan.

SUD-SUDAN

La prima volta che ho messo piede in un ospedale sud sudanese non potevo credere ai miei occhi. La povertà, le condizioni igienico sanitarie, la decadenza e la miseria delle strutture andavano oltre ogni aspettativa. L'aria è viziata, pesante, i pazienti e i numerosi familiari devono condividere gli spazi con insetti di ogni specie e cani randagi.

Sono partita per Juba nell'ottobre 2020 con OVCI, per lavorare come fisioterapista didattica nel Saint Mary's College e in alcuni degli ospedali della capitale, dove si

svolgono i tirocini degli studenti.

Anche se è poco il tempo che ho trascorso finora a Juba, sono già molte le situazioni che mi hanno colpita nel profondo e che non posso ignorare. Una di queste è il Juba

me condizioni e troppo spesso senza elettricità, ospitano pazienti che purtroppo non ricevono quasi alcuna cura. Dietro questo problema ci sono più cause: **la mancanza di medici, il costo delle prestazioni e l'assenza**

Gli ospedali affrontano realtà crude e brutali e i reparti sono in pessime condizioni.

Teaching Hospital, ospedale di riferimento nazionale. Nonostante sia supportato da diverse organizzazioni umanitarie, il JTH affronta una realtà cruda e brutale. I reparti, tenuti in pessi-

di ausili, tra cui anche stampelle, deambulatori e sedie a rotelle.

Questa è la realtà con cui si scontrano ogni giorno anche gli studenti del Saint Mary's College, che svolgono un periodo

di tirocinio nel reparto di fisioterapia di diversi ospedali tra cui questa struttura. Qui i ragazzi vengono subito messi di fronte ad una delle tragiche conseguenze dell'emergenza, con cui convive questo Paese ormai da troppo tempo.

Le condizioni igienico-sanitarie della struttura ospedaliera non aiutano la guarigione dei pazienti, che spesso sviluppano delle infezioni. Si aggiungono poi il costo dei bendaggi, proibitivo per molti di loro, così come l'impossibilità di sottomettersi ad una chirurgia imprescindibile per la guarigione di molte fratture. Di conseguenza molti di loro sono costretti ad aspettare di accumulare la somma necessaria, peggiorando pertanto la loro situazione clinica. Questa è solo una delle tante criticità che si incontrano in ospedale.

A differenza dei nostri reparti di fisioterapia, a Juba sei fortunato se ci sono dei letti e qualche ausilio per la deambulazione. A volte si possono trovare dei macchinari, come per esempio gli elettrostimolatori o gli infrarossi, ma il loro utilizzo è in balia dell'elettricità, su cui purtroppo si può contare ben poche volte.

Anche la comunicazione tra i reparti all'interno dell'ospedale non ha un buon funzionamento. All'inizio del mio tutoraggio ho notato che pochi pazienti si recavano al reparto di fisioterapia, cosa strana, dato che sono molti i ricoverati in ospedale.

Ed è stato qui che è successo qualcosa di molto bello. **La Preside del Saint Mary's College, Elena Roncoroni, mi ha messo in contatto con un esperto ortopedico che insegna al College e che lavora al JTH, il Dott. Morris.**

Gli studenti del IV anno

ed io abbiamo iniziato a visitare i vari reparti dell'ospedale sotto la guida dell'ortopedico. In questo modo abbiamo potuto constatare quanti pazienti avessero bisogno di fare della riabilitazione.

Chi può raggiungere il reparto di fisioterapia viene informato su dove recarsi, invece chi non ha la possibilità di spostarsi viene trattato direttamente nel suo reparto. Avendo una sola sedia a rotelle dobbiamo aggiustarci come possiamo, ma la collaborazione che emerge tra i ragazzi, così come tra i pazienti stessi, ti fa capire quanto si possa fare anche con così poco.

Anche il Dott. Morris, nonostante i mancati pagamenti ai dipendenti pubblici, dimostra grande impegno e solidarietà verso i suoi connazionali. Quotidianamente gli studenti portano avanti questo lavoro sotto la mia supervisione, di modo che tutti i pazienti



ricoverati al JTH possano accedere alla fisioterapia e migliorare le loro condizioni almeno fino alle dimissioni.

Da quel momento sarà la loro disponibilità economica a permettere la continuità di un trattamento, se necessario.

Così come ci sarà un momento in cui **quelli che oggi sono ancora studenti, diventeranno importanti risorse per**

affrontare le sfide sanitarie di questo Paese.

Perché anche se il Sud Sudan vive in un costante stato di emergenza e spesso sembra non ci sia una via di uscita, ogni gesto, ogni aiuto, alimenta la speranza di un cambiamento.

Laura Pani

*Fisioterapista didattico
Saint Mary's College*



Mettersi a disposizione con le orecchie e con le mani



MAROCCO

Una domenica di fine gennaio 2021 ero a Ain Boutboukalt dove, tra le macerie di un mercato antico, scorre un fiume che attraversa questa zona aridissima del Marocco (la regione Souss Massa). Youssef, il volontario RBC che collabora al nostro progetto, è un appassionato di storia, come me, conosce un po' l'inglese, ma essendo difficile per lui, si stanca presto a parlarlo. Peso bene le domande che voglio fargli, per non sprecare la sua riserva limi-

tata di "inglese" e, come le persone che vivono in queste zone centellinano ogni goccia d'acqua, così io mi preoccupavo di godermi ogni parola che Youssef mi dice di quello che sa su questo posto.

Sento le sue parole come preziose. Mi sembra quasi strano per me, che in genere ascolto poco e male quando gli altri parlano.

Parlo molto invece in un posto del genere, parlerei per ore di tutte le cose che mi vengono in mente "sai Youssef, ho letto un libro che diceva che le popolazioni lo-

cali utilizzavano questi alberi per... e che questa tipologia di mercati è originaria della Persia e si trovano ancora oggi in Vietnam", sprecherei ore a parlare. Per fortuna non so l'arabo, mi limito a 3 semplici domande in inglese e per stavolta resto ad ascoltare.

Non litigo mai con Youssef (non avremmo neanche il lessico per farlo), ha una gentilezza e un'educazione disarmanti. Ma è anche una persona fiera, viene dal Sahara e considera sacri i principi della sua cultura. È anche religioso (in Italia diremmo molto religioso) e ha dei valori che non negozia, ad esempio non sposerebbe mai una donna che non indossa il velo, che parla con amici uomini, che è già uscita con un altro ragazzo...

"È un ragazzo intelligente ed educato. Però è ottuso e maschilista come tutti i marocchini": una mia amica mi dice che devo prendere le cose buone di Youssef e non le brutte.

Bisogna davvero sempre "prendere le cose", cioè giudicarle, e poi dividerle in "cose buone e brutte" secondo i propri valori?

In fondo ho sempre

ascoltato Youssef per capirlo, volevo conoscerlo, quasi come un fenomeno antropologico. Qua in Marocco i turisti vanno nelle case dei berberi per "conoscere la cultura locale", una specie di safari con uomini al posto di leoni e giraffe. All'inizio con Youssef probabilmente anche io avevo inconsciamente questo desiderio.

Eravamo curiosi uno dell'altro (anche lui mi fa tante domande), ma alla fine, a forza di ascoltarci, siamo diventati amici. **Mi avrebbe potuto dire qualsiasi cosa penso, perché è stata la nostra modalità di condividere, e non il soggetto in sé, ad avvicinarci.**

Non mi sono mai sentito giudicato perché mi sposerei con una ragazza senza velo.

Il discorso del "velo" è un discorso che tutti gli occidentali amano affrontare. Il discorso del "velo" (giusto, non giusto, obbligatorio, facoltativo) è un discorso per "noi" ma non, ad esempio, per i miei amici e le mie amiche marocchine. Come per i miei amici è un discorso essenziale se io mangio maiale o meno, mentre a me non sembra qualcosa di rilevante.

Nel nostro progetto di Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria, mi capita a volte di ascoltare male, ossia con poca attenzione, i bisogni dei



nostri bambini con disabilità, o delle loro famiglie, trattandoli con superficialità perché magari ho già visto 500 casi uguali e immagino di sapere cosa ci diranno. **Pensare di sapere quali sono i problemi degli altri, senza averne mai parlato, solo per pregiudizi personali, è la**

buona strada per avere la coscienza pulita senza quasi mai aiutare davvero qualcuno.

I nostri volontari invece hanno imparato ad ascoltare con umiltà queste persone che chiedono aiuto, mettendosi a loro disposizione prima con le orecchie e poi con le mani.

Un libro mi diceva che **gli spiriti più vili hanno l'abitudine di vedere nelle idee più sublimi nient'altro che le proprie convinzioni quotidiane.**

Ho ascoltato in questi giorni anche uno psicologo che suggeriva di confrontarsi con idee opposte alle proprie, per metterle in discussione e crescere, invece di ascoltare solo quelle che confermano le proprie, senza aggiungere niente.

Nella prima frase rivedo le mie convinzioni e lo psicologo, devo dire, ha confermato le idee che avevo.

Simone Zanatta
Referente tecnico di progetto

Ritorno a casa

Il rientro in Cina dopo l'emergenza Covid è l'occasione per ripercorrere tappe della propria vita e apprezzare una nuova cultura e nuovi incontri.

CINA

Sono partita dall'Italia per l'Oriente (prima a Taiwan per lo studio del cinese, poi a Pechino) il 15 ottobre del 1996: venticinque anni, un bel pezzo di vita ... Ecco, credo sia questa la parola chiave che ha accompagnato questi anni, in modo sempre più consapevole, non fosse che per il passare del tempo. In cinese c'è un modo di dire ("suan tian ku la") che significa "aspro, dolce, amaro, piccante": viene usato per descrivere

le vicende della vita, e ne descrive per così dire i sapori, che poi diventano anche colori. Il motivo fondamentale per cui definisco bellissimi questi anni è proprio questo: hanno avuto tutti i sapori della vita, sono stati vita. Un periodo troppo breve rende forse più difficile avere questa consapevolezza, perché il tempo (che è sempre una grazia) non riesce ad armonizzare questi aspetti, facendoli diventare un'esperienza. Ritornando indietro, **una cosa che all'inizio mi**



ha aiutato è stata non partire con una visione troppo “idealizzata” della realtà nuova che avrei incontrato. Naturalmente ciò non significa non avere delle aspettative: si leggono libri, si ascoltano persone che hanno una profonda conoscenza della cultura, ed è inevitabile farsi delle aspettative.

Tuttavia **sono davvero grata che tali aspettative siano sempre state superate dalla realtà.** Penso ad esempio alla primissima soluzione abitativa a Taiwan, una stanza in cui non c'era nemmeno lo spazio di aprire la valigia (l'armadio era la valigia stessa sotto il letto) e un tavolino per studiare. Sono stata lì una settimana, cercando un'altra soluzione, una stanza vicino alla stazione dei treni, in cui di notte si sentivano le corse dei topi viaggiare nel controsoffitto.

La terza e definitiva soluzione è stata una stanza in un piccolo appartamento condiviso con alcune ragazze del posto che erano in città per lavoro: il proprietario non ci dava il permesso di cucinare, forse per timore di incendi, però sembrava una reggia. Tutti questi cambiamenti sono avvenuti in contemporanea con l'inizio dello studio della lingua cinese, una bella sfida. Eppure,

proprio questa esperienza iniziale mi ha aiutato a mettere bene i piedi per terra, rafforzando le motivazioni per le quali avevo lasciato l'Italia.

Restano vivissimi l'interessamento personale del signore che mi ha aiutato a trovare la seconda soluzione (non sapeva dei topi), la gioia di aver trovato la stanza dove poi sono stata per due anni proprio il giorno di Tutti i Santi, cui mi ero nel frattempo affidata, e la possibilità di vivere con persone prima sconosciute poi diventate amiche, che mi hanno aiutato a fare

**Le mie aspettative
(di incontro, di ascolto, di
amicizia) sono sempre state
superate dalla realtà.**

un bel tuffo nella lingua (due di loro non parlavano inglese).

Un altro aspetto che mi ha aiutato in questi anni è stata la consapevolezza che **la comprensione della cultura di un altro popolo** (sempre che se ne possa parlare come un “pacchetto” già confezionato e che sia possibile poi comprendere davvero) **non viene primariamente da uno sforzo personale.** Certamente, ci vuole anche quello: capire, farsi domande, leg-

gere, tutto è importante. Tuttavia, se di comprensione almeno parziale si può parlare, ho sperimentato che essa può essere solo **un dono che ricevi da qualcuno, all'interno di un rapporto.** Ho avuto la fortuna di sperimentare in questi anni rapporti così, in cui ho sentito l'altro come un fratello, nel vero senso della parola.

Ad esempio, anche per quanto riguarda la presenza di OVCI, non sono mancati momenti di difficoltà, ma sperimentare la libertà piena di condividere con qualcuno che

stato qualcuno che ha ascoltato fino in fondo.

Se penso a questi venticinque anni, sono tante le volte in cui per abitudine, per preconcetti, per l'età che avanzava etc. non ho capito alcune cose. Tuttavia, **la certezza di essere accolta così come sono (anzitutto dal Signore) ha superato di gran lunga lo sforzo umano di capire per forza sempre tutto,** alimentando la libertà interiore, che significa anche lasciarsi sempre sorprendere, e soprattutto saper sempre ricominciare.

A motivo delle frontiere chiuse per l'emergenza Covid-19, lo scorso anno ho trascorso otto mesi in Italia prima di poter rientrare in Cina. Ricordo come fosse oggi l'impressione fortissima all'atterraggio nella città dove avrei trascorso la quarantena: sono a casa. A poche settimane dal rientro definitivo in Italia, sono grata di poter dire che per me (così come sono) anche questo Paese (così come è) si è fatto casa.

Monica Mongodi
*Rappresentante Paese di
OVCI in Cina*

potesse aiutare a “leggere” più in profondità la situazione locale, è stata una provvidenza inestimabile.

È necessario che si incontrino, per così dire, due libertà: la propria e quella dell'altro. La libertà di chiedere, la libertà di rispondere, e questo reciprocamente. Personalmente, **posso dire di aver superato alcune difficoltà non perché ho ricevuto sempre le risposte che magari desideravo, ma perché c'è**

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*
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

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

la Nostra Famiglia



ANCHE TU

DALLA PARTE DEI BAMBINI

Tutte le possibilità per sostenere le nostre attività



BONIFICO BANCARIO

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



BOLLETTINO POSTALE

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



ASSEGNO NON TRASFERIBILE

intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



ON LINE

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



FACEBOOK pulsante Fai una donazione



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



Un pensiero speciale: **un LASCITO TESTAMENTARIO**. Il testamento è l'unico strumento che permette a ciascuno di noi, in vita, di scegliere come gestire e a chi destinare i nostri beni per il futuro. Puoi richiedere la **Guida ai lasciti** all'indirizzo mail: LASCITI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT oppure al n. 031 625111.

AGEVOLAZIONI FISCALI

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

DONAZIONE PER LA RICERCA

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

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

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



Per ogni necessità e chiarimento contatti l'**Ufficio Raccolta Fondi 031 625111 - DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT**

Grazie!