

1nf

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

Notiziario d'informazione - Anno LXII n.2 Aprile/Giugno 2021

La conoscenza: sapere o crescita?

Celebrati i 75 anni
dell'Associazione e i 15
anni della beatificazione
del Fondatore

App And Autism,
il portale amico dei
bambini

Sei anni in
Sudan con la
mia famiglia

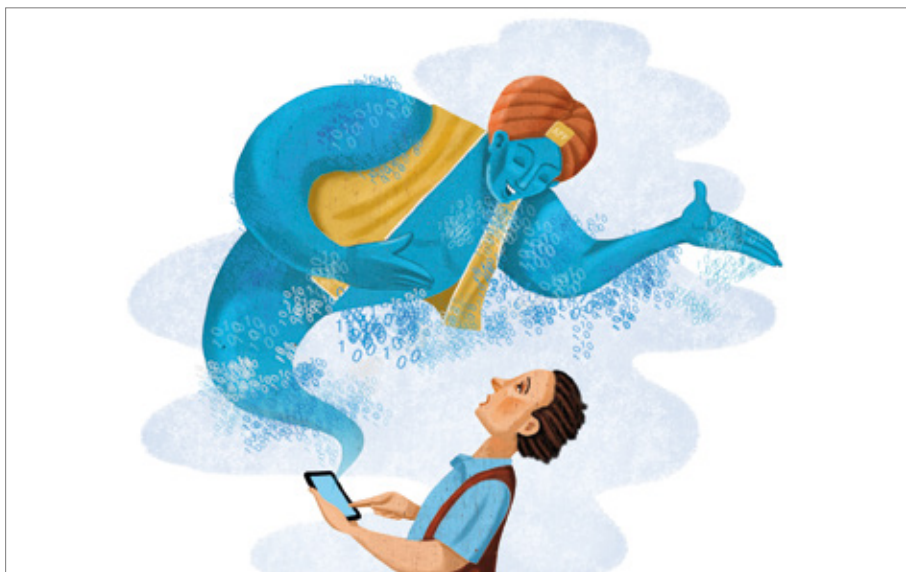
28

La dieta mediatica che fa male

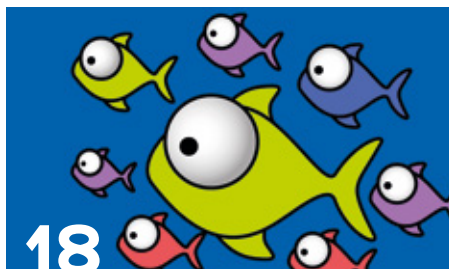
La crisi della stampa e l'ascesa dei social media influenzano la capacità dei cittadini di discernere e di crearsi opinioni motivate, con conseguenze anche gravi.

Intervista a **Nando Pagnoncelli**,
Presidente di Ipsos

di **Cristina Trombetti**



6
Dalla committenza alla
collaborazione



18
Io mi vedo così:
la rappresentazione del corpo
nei bambini con sindromi da
iperaccrescimento



42
Ecuador:
pronti per l'inserimento
lavorativo

1nf

Notiziario d'informazione
Anno LXII
n.2 Aprile/Giugno 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 giugno 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

2/2021

EDITORIALE

- 2 La conoscenza è opera collettiva e bene comune

MISSIONE

- 4 La creatività del bene

VITA DEI CENTRI

- 6 Dalla committenza alla collaborazione
7 In ricordo di Franca
8 Piccoli Passi: il nido che protegge
9 Addio ad Antonio Romano
10 Lettura e gioco a Carate Brianza
12 Autismo: come aiutare i genitori a valorizzare le abilità dei propri figli
13 A Conegliano il trasporto è garantito
13 Tutti a passeggio col tè degli alpini
14 In meta con Noah
14 I Lions sostengono il Centro di Castiglione Olona
15 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 16 App And Autism, il portale amico dei bambini
18 Io mi vedo così: la rappresentazione del corpo nei bambini con sindromi da iperaccrescimento
19 Master RehabTech: primo modulo in presenza e sicurezza
20 Malattia rara: il Medea nel comitato scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità

APPROFONDIMENTO

- 22 La conoscenza: sapere o crescita?
23 Dio è oltre
25 Empatia e neuroscienze: l'apertura motoria all'altro
26 Pensare, fare, sentire
28 La dieta mediatica che fa male

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 30 Lasciarsi sorprendere dall'altro

GRUPPO AMICI

- 32 Responsabili della fragilità degli altri
34 Siamo cresciuti in sapienza di vita durante la pandemia?



OVCI

CINA

- 36 OVCI in Cina tra continuità e cambiamento

SUD-SUDAN

- 37 Juba: personale qualificato grazie al progetto CURE

SUDAN

- 39 Sei anni in Sudan con la mia famiglia

MAROCCO

- 40 Sviluppo inclusivo: il Marocco punta sui giovani

ECUADOR

- 42 Ecuador: pronti per l'inserimento lavorativo

Editoriale

La conoscenza è opera collettiva e bene comune

di **Domenico Galbiati**



La conoscenza è il “bene comune” intangibile e più prezioso per l’umanità. Da sottrarre alla privatizzazione ed alla logica del profitto.

È su questa strada che il sapere, anziché rattrappirsi in un orizzonte individualistico, in una sorta di lusso intellettuale per pochi, diventa fattore di crescita, di arricchimento dell’umanità.

Che cosa e come conosciamo?

Conosciamo direttamente, in sé, gli enti e gli oggetti cui è diretto il nostro sguardo o piuttosto conosciamo l’immagine che di essi si forma nella nostra coscienza?

Conosciamo perché le cose che ci circondano aderiscono a noi, cioè si offrono alle nostre categorie interpretative e sono queste ultime che danno loro forma, oppure è la nostra coscienza ad aderire ad esse, fino a farle proprie?

Insomma, conosciamo ciò che è oppure ciò che appare?

Vantiamo di vivere nella società della conoscenza, della comunicazione e dell’informazione.

Eppure **il pensiero oggi prevalente vorrebbe restringere la nostra facoltà conoscitiva solo ad una particolare modalità, alla conoscenza scientifica che si avvale, secondo il canone**

galileiano, dell’esperienza e dell’esperimento.

Pertanto, si potrebbe dire che il più grande successo che la scienza ha conseguito nel secolo scorso è stato quello di aver compreso come la propria capacità di svelare sia contestuale a limiti non contingenti, ma strutturali e necessari, di per sé insuperabili.

Andiamo fieri delle nostre attitudini razionali, della capacità di ricostruire le filiere causali che danno conto dei processi naturali che descriviamo e addirittura mimiamo e riproduciamo con la tecnica, senonché tarpiamo le ali alla ragione, ce ne fidiamo solo nella misura in cui la circoscriviamo in un orizzonte ristretto, negando la facoltà di esplorare l’intero campo dell’essere.

Abbiamo in larga misura - sull’onda di un illuminismo che non ha resistito all’usura del tempo - smarrito fiducia in noi stessi e nella nostra ragione e neppure più ci sorprende la stupefacente consonanza che corre tra i nostri processi mentali e l’architettura della natura, così come la si evince dalla straordinaria capacità della matematica di cogliere e di anticipare quale sia la struttura del reale.

Il pensiero dominante si adatta ad una concezione strumentale della ragione, alla sua funzione d'uso che non si interroga sulle verità, bensì si preoccupa dell'utile e, dunque, si esaurisce nel compito della tecnica.

Oggi campeggia il pensiero debole.

Senonché qui si pone la questione dirimente: **la conoscenza, nell'insieme dei suoi canoni, ci permette di giungere alla verità oppure ci consegna irrevocabilmente al limbo dell'opinione?**

Ci vengono in soccorso le parole con cui papa Benedetto risponde a tale domanda, anzi ne rovescia i termini, come disse ai partecipanti al Convegno Ecclesiale della Diocesi di Roma, nel secondo anno del suo Pontificato: "Ponendo la domanda intorno alla verità allarghiamo infatti l'orizzonte della nostra razionalità, iniziamo a liberare la ragione da quei limiti troppo angusti entro i quali essa viene confinata quando si considera razionale soltanto ciò che può essere oggetto di esperimento e di calcolo. E proprio qui avviene l'incontro della ragione con la fede...".

Quell'ambito di indagine e di riflessione che la filosofia indica come campo della "gnoseologia" ed assegna, secondo un'accezione positiva del termine, ad una "casta" di intellettuali di professione, oggi si impone come versante che è o dovrebbe essere di tutti e di ciascuno singolarmente.

Stiamo, infatti, entrando in una fase nuova, anzi vi abbiamo già percorso un buon tratto di cammino, anche se ancora non siamo in grado di comprendere del tutto il nuovo panorama in cui ineluttabilmente ci inoltriamo. **Ci stiamo infiltrando nella "società della conoscenza" grazie alle tecnologie digitali** che ci consentono l'accesso, in tempo reale, ad un patrimonio smisurato ed inimmaginabile per le generazioni che ci hanno preceduto.

Rischiamo di essere schiacciati o di deragliare sotto l'inaudita pressione di un cumulo enorme di sollecitazioni, di informazioni, di suggestioni difficili da portare ad un punto di sensata composizione che ci permetta di non esserne sovrachiarati, ma di assimilarne quanto più possibile una ricchezza che è veramente tale se si lascia condurre dentro un orizzonte di valori e di senso assunto consapevolmente.

Più volte papa Benedetto ha invitato lo stesso mondo della scienza a dilatare gli spazi della ragione.

Del resto, secondo una linea di pensiero che nell'Enciclica di Giovanni Paolo II, "Fides ed ratio", si coglie immediatamente, fin dal suo incipit: "La fede e la ragione sono come le due ali con le quali lo spirito umano si innalza verso la contemplazione della verità".

Insomma, anche la cultura moderna non può sfuggire al monito biunivoco di Sant' Anselmo, al suo: "Fides quaerens intellectum" ed "Intellectus quaerens fidem".

Del resto, attore della conoscenza, in ciascuno di noi, è la "persona", cioè il soggetto nella sua dimensione relazionale, quindi sono canale e momento di conoscenza anche l'intuizione e l'emozione, l'arte e la poesia, la vita affettiva e l'empatia, questa straordinaria capacità di donarsi all'altro fino ad accoglierlo pienamente in sé.

Ci avviamo verso una sorta di mente collettiva, quale l'ha intuita - in un'epoca non sospetta, quando gli avanzamenti della tecnologia ancora non la suggerivano - Padre Teilhard de Chardin?

Sicuramente, oltre il sapere individuale, la conoscenza va oggi concepita come opera collettiva e soprattutto intesa come "bene comune".

Solo in questo senso il sapere diventa pienamente fattore di crescita, di arricchimento sostanziale dell'umanità.

Ce lo ricorda anche Marc Augé, sociologo francese, studioso del tempo post-moderno, quando lamenta come oggi vi sia "un'aristocrazia planetaria del sapere, del potere e della ricchezza contrapposta ad una massa di semplici consumatori ed a una massa, ancora maggiore, di esclusi sia dal sapere, sia dal consumo. Un'aristocrazia globale."

Parole pronunciate in anni già lontani e che alludono ad un fenomeno che papa Francesco si è fatto carico di denunciare, contro ogni cultura dell'emarginazione e dello scarto, evocando, piuttosto, il cammino verso quelle periferie che spetta a noi incontrare.

Domenico Galbiati

A close-up photograph of a woman with blonde hair, wearing a white surgical mask and safety glasses, holding a young child. The child is holding a red rattle. The woman is looking down at the child with a gentle expression. The background is a plain, light-colored wall.

MISSIONE

LA CREATIVITÀ DEL BENE

**LE PICCOLE APOSTOLE DELLA CARITÀ E LA NOSTRA
FAMIGLIA HANNO CELEBRATO I 75 ANNI DELL'ASSOCIAZIONE
E I 15 ANNI DELLA BEATIFICAZIONE DEL FONDATORE.**

Settantacinque anni fa, il 28 maggio 1946, nella casa di Vedano Olona (oggi Centro di Riabilitazione) venivano accolti i primi due bambini con disabilità per ricevere cura, educazione e riabilitazione.

Nel 1954 il Ministero della Sanità stipulava la prima convenzione con un Centro extraospedaliero di riabilitazione in Italia: era il Centro de La Nostra Famiglia di Ponte Lambro.

Da allora La Nostra Famiglia si è sviluppata ed è cresciuta in Italia e nel mondo per dare risposta alle richieste delle Istituzioni e dei territori in cui opera. Oggi, nelle 28 sedi distribuite in 6 regioni italiane, lavorano ogni giorno 2.387 operatori e vengono accolti 20.259 bambini e giovani con disabilità.

L'orizzonte, la missione e l'ideale sono quelli indicati dal Fondatore Luigi Monza (Cislago 1898 - Lecce 1954), la cui beatificazione è stata celebrata in piazza Duomo

a Milano dal cardinale Dionigi Tettamanzi il 30 aprile 2006.

I due anniversari sono stati celebrati in comunione e in preghiera, affinché don Luigi continui a proteggere tutti, i bambini e le famiglie, le persone care a ciascuno e il mondo che sta soffrendo per la grave emergenza sanitaria, economica e sociale.

“L'Associazione continua nel quotidiano la sua missione dalla parte dei bambini per dare concretezza all'orizzonte che ci ha indicato il nostro Fondatore” commenta la **Presidente Luisa Minoli**: “Questo avviene attraverso l'impegno a fare della riabilitazione il percorso dove per ogni bambino e ragazzo sono previsti interventi che supportino e sviluppino le potenzialità di ciascuno e perché davvero si realizzi l'inclusione”.

«Questo 2021 è un anno che dimenticheremo, senza tanti giri di parole, da dimenticare - dice la **Responsabile Generale dell'Istituto Secolare Daniela Fusetti**. **Il prolungarsi della pandemia che ha sconvolto il mondo ha messo e continua a mettere a dura prova ciascuno di noi**. Ma, come afferma papa Francesco, «tutti noi abbiamo un appuntamento nella notte con Dio, nelle tante notti della nostra vita: momenti oscuri, momenti di dis-

orientamento. Lì c'è un appuntamento con Dio, sempre. Egli ci sorprenderà e nel momento in cui non ce lo aspettiamo ci cambierà il cuore e ci darà la benedizione riservata a chi si è lasciato cambiare da Lui».

Quindi non un anno da dimenticare, ma un anno da ri-cordare, da custodire nel cuore. «Cogliamo la circostanza del ricordo della beatificazione di don Luigi come occasione di un invito particolare a cambiare il cuore - prosegue Daniela Fusetti. Apriamoci alle strade della speranza, alla fiducia nella Provvidenza, alla creatività del bene, come il nostro don Luigi ha vissuto e insegnato».

«Ringraziamo ancora il Signore per questo dono e manifestiamo nella condivisione di un sentire comune il nostro rinnovato Sì di fiducia e speranza - dichiara il **Presidente del Gruppo Amici di don Luigi Monza Riccardo Bertoli**. Lo faremo con il sorriso dei molti amici che abbiamo incrociato in questi anni di cammino spirituale sui passi di don Luigi e attraverso le belle testimonianze che abbiamo incontrato e continuiamo a incontrare nei rami di un'Opera che non smette mai di sorprenderci». ■

UN NUOVO SITO WEB PER IL BEATO

Con il 15° anniversario della Beatificazione di don Luigi Monza è stato inaugurato il nuovo Sito internet del Beato: www.luigimonza.it (connessione con Chrome).

Il sito è interattivo, ognuno può lasciare un proprio commento, così come ha fatto MT Perego: “I miei assistevano alle lezioni che don Luigi faceva per insegnare come approcciarsi ed affrontare concretamente la disabilità che, negli anni 50, non si sapeva cosa fosse. Mio fratello è stato uno dei primissimi bambini curati al centro di Ponte Lambro. Santo subito il Beato Luigi, speriamo! Secondo me, ora più che mai il mondo ha bisogno di questa spiritualità del quotidiano svolto con fatti concreti e non solo con parole.

È inoltre online il canale YouTube: *Beato Luigi Monza - YouTube*.



VITA DEI CENTRI



DALLA COMMITTENZA ALLA COLLABORAZIONE

**SIGLATO ACCORDO TRA LA NOSTRA FAMIGLIA E L'AZIENDA
SANITARIA DEL FRIULI OCCIDENTALE ALL'INSEGNA DI
UN PARTENARIATO TRA SANITÀ PUBBLICA E SANITÀ
ACCREDITATA.**

Anche per il biennio di attività 2021-2022 si dà continuità alle diversificate attività di riabilitazione in corso presso le Sedi di Pasion di Prato e di San Vito al Tagliamento in collaborazione con l'ASFO (Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale - Pordenone) e ASUFC (Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, ossia Udine).

Da anni si sottoscrive un accordo tra le parti che definisce per La Nostra Famiglia le modalità di erogazione di prestazioni, i percorsi clinici, i destinatari di cura, il tetto annuo di spesa complessivo per l'attività di riabilitazione extra-ospedaliera ex art. 26 L.833/78. **La novità di inizio anno 2021, in quel di Pordenone, è il**

superamento del concetto di committenza per approdare a quello di una collaborazione attiva. Sepur nella diversità dei ruoli che vedono l'irrinunciabilità di ASFO come ente «di indirizzo e governo dei servizi sanitari» e La Nostra Famiglia come struttura sanitaria intermedia accreditata a pieno titolo (nelle branche specialistiche di Neuropsichiatria Infantile, medicina Fisica e della Riabilitazione, Otorinolaringoiatria e in Riabilitazione funzionale per le disabilità fisiche e sensoriali), **l'accordo realizza un modello di sussidiarietà la cui necessità è emersa soprattutto durante la pandemia**, che ha aggravato il carico per le famiglie. In risposta a bisogni complessi, ecco che diventa concreta una delle possibili forme di **partenariato pubblico con Enti del Terzo Settore.** Esistono un reciproco interesse ed una importante e comune volontà nei confronti degli utenti residenti nel territorio dell'ASFO nel **garantire una risposta precoce in riferimento alla domanda**, sviluppare una risposta integrata ai bisogni di salute, favorire l'appropriatezza riabilitativa anche attraverso l'adozione di comuni protocolli diagnostico - terapeutico - riabilitativi,

promuovere livelli equi di offerta attraverso risposte assistenziali/riabilitative coerenti al bisogno, oltre che nel garantire la continuità terapeutico/riabilitativa assistenziale e l'integrazione socio-sanitaria e ridurre eventuali criticità nelle liste/tempi di attesa.

Esempio di sanità pubblica e sanità accreditata che fanno squadra per dare sostegno concreto alle famiglie che per i loro figli cercano risposte efficaci rispetto a difficoltà dovute a disabilità intellettiva, a disturbi dello spettro dell'autismo, a disturbi del linguaggio e dell'apprendimento, attraverso prestazioni specialistiche, diagnostico-funzionali e di riabilitazione extra ospedaliera, che possono essere erogate nelle forme semiresidenziale (ciclo diurno), ambulatoriale, domiciliare ed extra-murale. Si conferma la "vocazione" dell'Associazione nel dare risposta a chi è nel bisogno, con sensibilità e competenza, radicandosi così nel territorio del Friuli Venezia Giulia in cui opera ormai da più di 60 anni.

Tiziana Scaccabarozzi

*Direttrice Generale Regionale
Friuli Venezia Giulia*

IN RICORDO DI FRANCA

Sabato 27 marzo, alla vigilia della Settimana Santa, ci ha lasciato Maria Francesca Ortalli, per tutti Franca, dopo poco più di un mese di cure in terapia intensiva a causa del Covid-19. Franca lavorava come educatrice presso la sede di Ponte Lambro (CO) dal settembre 1980: prima in Villa Scaravaglio, anche con i bambini "interni", poi per tanti anni nella

scuola media paterna del centro e, infine, nel team del Progetto Ponte. Di lei ricorderemo sempre il suo perenne buon umore, la sua disponibilità nei confronti di tutti, il suo continuo mettersi in gioco senza mai pensare di fare qualcosa di straordinario. Franca è stata un dono grande per il nostro centro, per tutti i bambini e i ragazzi che ha incontrato in tanti anni di

lavoro e per tutti noi che abbiamo avuto la fortuna di condividere con lei tanta parte delle nostre giornate lavorative. Ringraziamo il Signore di averla messa al nostro fianco e contiamo che lei continui a guardarci dal cielo perché, come ha detto uno dei nostri ragazzi, ora è uno dei nostri angeli custodi.

Gli operatori del Progetto Ponte



PICCOLI PASSI: IL NIDO CHE PROTEGGE

A PADOVA UN PROGETTO INTEGRATO DI RIABILITAZIONE
INTENSIVA OFFRE INTERVENTI MULTIDISCIPLINARI DI TIPO
SANITARIO, PSICO-EDUCATIVO E SOCIALE.

Alla Nostra Famiglia di Padova il progetto Piccoli Passi offre un servizio integrato di riabilitazione intensiva in diurnato per situazioni particolarmente complesse, che richiedono interventi multidisciplinari di tipo sanitario, psico-educativo e sociale.

I bambini che afferiscono al progetto sono affetti da diversi tipi di patologie che implicano un ritardo globale dello sviluppo. **Hanno diagnosi importanti, come ad esempio paralisi cerebrali infantili (tetraparesi) o patologie genetiche rare gravi.**

Presentano difficoltà motorie, cognitive, sensoriali (cecità, ipovisione, Cerebral Visual Impairment e sordità profonde o ipoacusia), la maggior parte presenta epilessia farmaco-resistente che richiede spesso la presenza di operatori sanitari per la gestione dell'emergenza e per la somministrazione della terapia farmacologica, anartria (assenza di linguaggio, pertanto necessitano di interventi specifici di Comunicazione Aumentativa Alternativa).

Il diurnato è per loro uno “spazio protetto”, che li accoglie in un ambiente pianificato e che accompagna la famiglia in un lungo percorso, offrendo spazi di ascolto, di chiarificazione, confronto e, se necessario, di rielaborazione. Infatti, nella relazione con i bambini e con i loro genitori, è fondamentale creare le condizioni per un continuo ascolto dei bisogni, dei vissuti, di ciò che questi trasmettono e comunicano, non solo con le parole ma anche con i silenzi.

Un ascolto che possa trasformarsi in azioni ed interventi riabilitativi individualizzati e fatti “su misura” per ciascun bambino, che aiuti a non dare subito risposte per apparire “utili”, che risieda in un tempo d'attesa e porti a lavorare meglio con le fragilità e ad avvicinarsi con

delicatezza e cura. I bambini inseriti nel progetto hanno una fascia d'età compresa tra i 2 e i 5 anni, la frequenza in diurnato generalmente ha la durata di 2-3 anni. Sono anni fondamentali per favorire il passaggio al futuro inserimento nella scuola dell'infanzia.

Altro punto fondamentale del progetto è il supporto agli operatori e ai terapeuti coinvolti.

Lavorare con questi piccoli richiede molta attenzione, professionalità, cura, ma anche capacità osservativa e la capacità di “tenere”

e “sostenere” le fatiche emotive correlate alla gravità. Per questo è importante che la presa in carico di questi bambini implichi uno spazio di pensiero non solo per loro ma anche per gli operatori coinvolti e per i loro genitori. L'équipe è formata da diverse figure professionali: neuropsichiatra infantile, psicologa-psicoterapeuta, educatrice professionale, fisioterapista con formazione specifica nelle difficoltà di alimentazione in particolare nella gestione della disfagia, terapeuta occupazionale per interventi di neurovisione, assistente sociale,

operatrice socio-sanitaria, assistente, terapeuta occupazionale ed infermiere pediatrico.

La molteplicità di figure professionali fa comprendere ai genitori e ai loro piccoli di far parte di un sistema complesso, che si connota come un nido che protegge, rassicura e nutre. Un nido che rappresenta per i bambini e i genitori una tappa della vita strutturante e contenitiva per poi volare via un po' meno spaventati. ■

ADDIO AD ANTONIO ROMANO

AVVOCATO E POLITICO, FU MEMBRO DEL CONSIGLIO DI GESTIONE DELLA NOSTRA FAMIGLIA. È VENUTO A MANCARE IL 13 MAGGIO.

Antonio Romano è una persona che, nell'inesorabile decorrere del tempo, merita di restare impressa nella memoria de “La Nostra Famiglia” non solo per lo specialissimo rapporto che lo legava a Zaira ed a Giaele Spreafico.

Ha rappresentato emblematicamente la figura dell'amico che non si limita ad apprezzare, sostenere e concorrere, grazie alla sua competenza professionale, all'opera ed alla “mission” dell'associazione, ma vi ha preso parte “empaticamente”, sentendo suo l'impegno a favore dei bambini e degli adolescenti che, con una fatica che i loro coetanei non conoscono, devono guadagnare, spesso dolorosamente, piena fiducia nella vita ed in sé stessi. A questa schietta sensibilità hanno sicuramente concorso le esperienze che hanno costellato il suo personale vissuto.

Trasmetteva la rassicurante impressione di una personalità rocciosa, determinata e sicura, forte, all'occorrenza anche ruvida, ma sempre serena e ferma, incardinata sul valore primario della famiglia.

Non succedeva quasi mai che parlando con lui, in modo particolare negli anni in cui ha fatto parte del Consiglio di Gestione dell'istituto scientifico, le sue parole non finissero per riguardare la moglie Alice ed i figli, le sue ragioni di vita.

C'era in lui questa immagine, si può dire, “patriarcale”, il sentimento del “pater familias” che avverte ed assume per intero la responsabilità del suo ruolo e la

vive quotidianamente. C'era forse, in questo, anche un certo retaggio della sua origine meridionale, cui era restato sempre vitalmente legato.

Non mancava anno che al ritorno dal suo paese irpino d'origine non mi telefonasse per salutarmi da parte di un comune amico con cui aveva condiviso gli anni della sua giovinezza.

Ci lascia un esempio di dedizione costante e discreta, di condivisione sincera di quel compito di accoglienza che rappresenta la cifra dell'istituto cui ha, anzitutto, voluto bene.

Un amico che ha sentito suo l'impegno a favore dei bambini e degli adolescenti.

Domenico Galbiati



LETTURA E GIOCO A CARATE BRIANZA

UN PROGETTO FINANZIATO DA FONDAZIONE MONZA E
BRIANZA AIUTA I GENITORI A STIMOLARE LA CRESCITA
COGNITIVA E AFFETTIVA DEI PROPRI FIGLI.

Il progetto “Lettura e gioco”, realizzato a Carate grazie al finanziamento della Fondazione Monza e Brianza, offre ai genitori uno spazio e un tempo per poter rafforzare le proprie competenze abilitative, ovvero la capacità di stimolare la crescita dei propri figli con disabilità con attività educative e ludico-ricreative.

Se infatti essere genitori non è mai facile, essere genitori di un bambino con disabilità lo è ancor meno, soprattutto quando, a causa di importanti deficit funzionali, le reazioni del bambino a fronte dei tentativi del genitore di entrare in relazione con lui sono più lente, se non addirittura assenti.

A volte ci siamo trovati di fronte a genitori e figli passivi, che faticavano a trovare modi per stare bene insieme, per condividere un gioco, un'attività o un momento di svago comune. Abbiamo quindi pensato di partire dalla lettura. Perché?

Perché la lettura ha un ruolo centrale nella crescita cognitiva ed affettiva del bambino e le “buone abitudini” quali la lettura di storie, il dialogo, lo scambio di sguardi,

sono centrali nel sostenere la sua evoluzione comunicativa-linguistica.

La cornice di riferimento per il progetto è la *family centred care*, cioè una modalità di pratica assistenziale che trova naturale sintonia con la nostra Associazione, in quanto si basa sulla necessità di prestare attenzione non solo ai bisogni del bambino ma anche a quelli di tutta la famiglia, impegnata accanto a lui

La lettura ha un ruolo centrale nella crescita cognitiva ed affettiva del bambino

nel processo di recupero della salute e dell'autonomia possibile.

Accanto alla lettura abbiamo voluto richiamare la dimensione del gioco, per sottolineare l'importanza di mantenere una dimensione ludica nell'attività, senza scadere nella proposta di interventi "specialistici" e pieni di tecnicismo: lettura e gioco sono infatti ambiti squisitamente educativi e abilitativi, che possono essere riempiti dalla creatività dei genitori e, successivamente, degli insegnanti. Sì, perché **anche le scuole sono state coinvolte** e hanno mostrato interesse e curiosità: i genitori hanno presentato il progetto alle insegnanti, coinvolgendo quando possibile gli altri compagni di scuola.

Sono stati utilizzati e proposti tre strumenti, per favorire l'attività di lettura e di gioco in famiglia: libri per l'infanzia già presenti in commercio, i "libri di Mario" e il Leggio.

L'utilizzo di libri scelti all'interno dell'ampia proposta editoriale finalizzata all'infanzia viene confermata come un buon modo per suggerire strumenti/giochi utili ai genitori.

L'utilizzo di quelli che sono diventati per tutti noi i **"libri di Mario"** (perché realizzati grazie alla preziosa collaborazione di un volontario) è invece riconosciuto come un modo particolarmente utile per dare lo spunto ai genitori e alle scuole di come è possibile realizzare prodotti costruiti utilizzando materiali, forme e colori specifici per i loro bambini.

Il **Leggio** rimane invece il dono più prezioso per i bambini che presentano quadri clinici e funzionali più complessi e che dunque necessitano di attenzioni e strumenti pensati ad hoc per loro.

All'interno degli incontri con i genitori e il bambino, partendo dall'osservazione dei libri, si è spesso arrivati a condividere anche particolari modalità di gioco, attività che partivano dall'interesse del bambino e provavano ad ampliarlo, permettendogli di acquisire conoscenze nuove.

Ciò che è emerso in questi mesi di sperimentazione è che **per alcuni genitori è davvero faticoso lasciarsi andare ad una dimensione ludica**, abbandonando l'approccio "riabilitativo", attento al funzionale.

La continua attenzione a ciò che

manca, a ciò che il bambino non è in grado di fare, a ciò che dovrebbe acquisire e non acquisisce rischia di focalizzare l'attenzione dei genitori solo sui deficit e sulle fragilità, sulle mancanze e le incompetenze. Anche noi operatori dobbiamo imparare a spostare lo sguardo del genitore a ciò che "funziona", a ciò che possiamo chiedere al bambino, a ciò che possiamo fare insieme, partendo dalle sue fragilità e mancanze.

Questo progetto e la sua continuità nel tempo ha quindi un valore elevato anche per noi operatori, che in questo modo richiamiamo noi stessi a non chiedere ai genitori di proporre attività riabilitative al loro figlio e dunque a non trasformarli in riabilitatori; il progetto ci deve ricordare che il nostro intervento deve aiutare i genitori a mantenere il loro ruolo e a lasciarsi sempre più coinvolgere in attività ludiche, ricreative, giocose.

Il progetto intende dunque proseguire seguendo queste direzioni: 1) mantenimento dell'ambito abilitativo della progettualità; 2) coinvolgimento anche delle scuole con un incontro specifico per la presentazione degli strumenti individuati;

3) realizzazione di una "guida" che accompagni la proposta del Leggio, in modo che lo strumento sia sempre accompagnato da una presentazione che aiuti chiunque lo usi a sfruttare tutte le sue potenzialità; 4) ipotesi di diffusione dello strumento all'interno di tutte le sedi lombarde dell'Associazione e al Centro Ausili di Bosisio Parini, attraverso incontri di presentazione del progetto e formazione degli operatori.

Carola Tagliabue

Direzione Operativa

La Nostra Famiglia di Carate Brianza





AUTISMO: COME AIUTARE I GENITORI A VALORIZZARE LE ABILITÀ DEI PROPRI FIGLI

**GRAZIE AL SOSTEGNO DI FONDAZIONE DEUTSCHE BANK
ITALIA, SONO STATI PROPOSTI PIÙ DI 240 INCONTRI RIVOLTI
ALLE FAMIGLIE DI QUASI 80 BAMBINI.**

La disabilità motoria o cognitiva in età evolutiva è spesso accompagnata da una sofferenza personale e familiare che, se trascurata, può provocare un rischio psicopatologico o di svantaggio sociale.

Nella convinzione che il coinvolgimento dei familiari sia fondamentale per valorizzare l'evoluzione delle capacità comunicative e sociali dei bambini con disturbo dello spettro autistico, La Nostra Famiglia ha da tempo avviato un progetto di supporto alla genitorialità nell'ambito del percorso sperimentale NOAH (New Organization for Autism Healthcare).

Il progetto NOAH è un percorso riabilitativo rivolto ai bambini affetti da disturbo dello spettro autistico il cui presupposto è garantire un intervento di continuità di cura dai servizi specialistici al territorio. Con il protrarsi della pandemia, la gestione di questo trattamento ha richiesto una rapida e flessibile riorganizzazione sia delle attività riabilitative dei giovani pazienti che di quelle educative rivolte ai loro caregivers.

Nel rispetto delle misure restrittive, nel 2020 **gli interventi di riabilitazione in presenza sono stati sostituiti da una immediata gestione delle attività in remoto.** Per ogni situazione clinica è stata valutata la modalità più sostenibile a garanzia del mantenimento delle abilità acquisite e del loro incremento, raccordandosi anche con le strutture scolastiche di riferimento. Nella seconda parte dell'anno sono riprese parzialmente le attività riabilitative presso i Centri.

Grazie al contributo di **Fondazione Deutsche Bank Italia** sono stati proposti più di **240 incontri rivolti alle famiglie di quasi 80 bambini.** Gli appuntamenti di supporto alla genitorialità sono stati condotti da 18 psicologhe e da 5 supervisor esperti. ■

A CONEGLIANO IL TRASPORTO È GARANTITO

LA DIOCESI DI VITTORIO VENETO SOSTIENE IL PROGETTO “KM DI SOLIDARIETÀ” CON UN CONTRIBUTO DI 10.000 EURO.

Anche durante la pandemia, La Nostra Famiglia di Conegliano ha continuato **a garantire i servizi rivolti ai bambini e ragazzi con disabilità**. Ciò è stato possibile grazie alle procedure rafforzate di controllo e monitoraggio con accesso programmato alle terapie. Nonostante gli Enti Locali, a causa della riduzione delle risorse a disposizione, garantiscano solo parzialmente il servizio di trasporto degli utenti diurni, si è riusciti a garantire **il trasporto dei bambini e ragazzi alla struttura anche durante la chiusura delle scuole**.

Questo grazie alla **Diocesi di Vittorio Veneto, che ha voluto destinare un contributo di 10.000 euro dei fondi dell'8x1000 a sostegno del progetto “Km di Solidarietà”**: “la Diocesi continua ad essere attenta a tutte le situazioni di fragilità, contribuendo ad un sostegno spirituale dei figli di Dio, ma anche con gesti concreti affinché ogni persona possa pienamente abitare il quotidiano”, spiega il vescovo di Vittorio Veneto monsignor Corrado Pizziolo. L'iniziativa “Km di solidarietà” offre ai bambini l'accesso al Presidio di Riabilitazione anche



nel periodo estivo e nei periodi di vacanza scolastica: viene così garantita la presa in carico globale ed un fondamentale supporto alla realizzazione dei piani riabilitativi individuali. ■

TUTTI A PASSEGGIO COL TÈ DEGLI ALPINI

Un bel sole ha accolto, il primo maggio, il **“tè del sorriso”**, la nuova proposta di solidarietà degli Alpini a favore dei bambini e ragazzi che frequentano il Centro di Conegliano.

La tradizionale Marcia di Primavera - Marcia del sorriso, organizzata dagli alpini del Gruppo Città insieme agli altri gruppi del territorio, è sempre stato appuntamento fisso atteso da molti ma quest'anno non si è potuta tenere a causa dell'attuale emergenza sanitaria. Gli alpini non si sono persi d'animo e in collaborazione con l'Associazione La Nostra Famiglia **hanno proposto una passeggiata individuale o familiare sulle colline di Costa di Conegliano**.

Attraverso i social, i gruppi e le associazioni che gravitano attorno alle sedi si è cercato di dare visibilità all'evento e, infatti, più di duecento persone si sono fermate per sorseggiare il buon tè degli alpini.

L'iniziativa mette in evidenza, per l'ennesima volta, il legame storico che unisce gli alpini ai bambini e ai ragazzi che frequentano il Presidio di riabilitazione e diventa una occasione di sensibilizzazione sui temi legati alla disabilità. ■



IN META CON NOAH

RACCOLTI PIÙ DI 8.000 EURO GRAZIE ALLA RACCOLTA FONDI LANCIATA DA UNA STELLA DEL RUGBY.

Si è conclusa il 18 maggio la raccolta fondi "In Meta con Noah", organizzata da Jayden Hayward in favore della Nostra Famiglia di Treviso. Il risultato è stato straordinario, sono stati raccolti 8.312,52 euro. Il famoso rugbista aveva messo in palio la sua maglia della Nazionale e della Benetton Rugby a scopo benefico,

per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'autismo e per sostenere il Centro di Riabilitazione frequentato da suo figlio Noah: "Qui abbiamo trovato un gruppo di professionisti della salute, terapisti ed educatori ABA e da allora il miglioramento di Noah è stato incredibile", racconta l'atleta biancoverde in una lettera in cui an-

nuncia il suo addio al rugby per stare accanto al figlio.

Queste le dichiarazioni di Jayden Hayward: "Grazie a tutti per l'amore ed il supporto dimostrato, siamo rimasti esterrefatti dall'importo raccolto. Sappiamo che a causa del Covid, dal punto di vista finanziario, è un momento difficile per tutti e apprezziamo davvero ogni donazione. La Nostra Famiglia ha fatto tanto per me, mia moglie e per nostro figlio Noah; abbiamo deciso di avviare questa raccolta fondi perché conosciamo le difficoltà che derivano dall'avere un figlio con disabilità. Da quando Noah ha iniziato a frequentare La Nostra Famiglia, è migliorato immensamente e noi speriamo che anche altre famiglie possano avere le stesse opportunità". ■



I LIONS SOSTENGONO IL CENTRO DI CASTIGLIONE OLONA

LA DONAZIONE DEL CLUB TRADATE SEPRIO PERMETTERÀ L'ACQUISTO DI ATTREZZATURE PER I CORSI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE.

In aprile una delegazione del **Lions Club Tradate Seprio** ha fatto visita al Centro La Nostra Famiglia di Castiglione Olona per la consegna di una donazione: il contributo permetterà **l'acquisto di nuove attrezzature per il laboratorio di falegnameria** e consentirà di **migliorare la dotazione informatica dei Corsi di Formazione Professionale nell'area dell'artigianato artistico**.

Erano presenti il Presidente Giorgio Luini accompagnato da Emilia Lucioni, Marco Galvalisi e Alessio Campione. Ad accoglierli la coordinatrice del Distretto Varesino Daniela Clerici: "Ringrazio di cuore il Lions Club Tradate Seprio, che in questi anni non ha mai fatto mancare la sua amicizia e il sostegno concreto alle nostre attività". ■



A BOSISIO DONATA UNA MACCHINA DELLA TOSSE

Il regalo dell'Associazione EDOniamosperanza servirà per i bambini con infezioni respiratorie.

Ancora una volta l'Associazione "EDOniamosperanza", nata nel ricordo di Edoardo Mauri, ha fatto un dono grande al Polo di Bosisio Parini: una macchina della tosse, uno strumento che aiuta i bambini e i ragazzi più fragili a prevenire le infezioni respiratorie.

Da qualche anno l'Associazione ci segue con affetto e ci permette di realizzare molti progetti, come l'acquisto di letti, carrozzine e tablet per il reparto di neuroriabilitazione.

Il Covid purtroppo porta via anche le occasioni più belle per dire un GRAZIE grande ai nostri amici che con fedeltà sostengono i progetti per i bambini ricoverati. Quindi niente festa, ma una consegna fra amici, quella tra il presidente dell'Associazione Mattia Mauri e la dottoressa Sandra Strazzer, responsabile del reparto per le cerebrolesioni acquisite di Bosisio Parini.



BENNET E NOSTRA FAMIGLIA: UN'AMICIZIA CHE CONTINUA

Donati più di 28 mila euro per il nuovo Centro di riabilitazione a Como. La raccolta punti prosegue col progetto Kits4Kids.

I clienti Bennet hanno dimostrato tutta la loro generosità sostenendo il progetto "I Bambini al Centro", presente sul Catalogo Premi 2020: **in migliaia hanno donato i loro punti, per un totale di 28.808 euro.**

"In un anno segnato fortemente dalla pandemia si tratta di un risultato per certi versi insperato" commenta Giovanni Barbesino, responsabile della raccolta fondi della Nostra Famiglia: "vogliamo ringraziare i clienti Bennet e la catena di supermercati fondata da Enzo Ratti per averci scelto come destinatari del loro gesto di solidarietà".

La donazione ha permesso di completare la copertura dei costi per gli **arredi e le attrezzature del nuovo Centro Ambulatoriale di Como.** Già con la raccolta punti del 2019 i clienti Bennet avevano contribuito alla realizzazione del Centro di Riabilitazione di via Canturina.

Il sodalizio con Bennet è confermato anche per il catalogo in corso, con il quale si può sostenere il progetto Kits4Kids: si tratta di un servizio di telemedicina che ci permetterà di continuare a seguire i nostri piccoli pazienti anche dopo le dimissioni dagli ospedali di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV) e Brindisi.



DONI PER I RAGAZZI DI SAN VITO

Il 29 maggio dalla base di Aviano è partito un carico di regali. La tradizionale consegna natalizia effettuata da alcuni motociclisti amici del Centro di San Vito al Tagliamento si è potuta svolgere solo adesso, a causa delle misure di sicurezza dovute alla pandemia. L'amicizia, il rombo delle moto e i doni erano però quelli di sempre. Un modo semplice per "ripartire".

IL CENTRO DI MANDELLO RINGRAZIA I CLIENTI IPERAL

Grazie alla campagna "La Spesa che fa Bene" di Iperal Supermercati, la Residenza Sanitaria per Disabili di Mandello del Lario ha ottenuto una donazione di 2.000 euro, che andrà a **finanziare il laboratorio di Musicoterapia per i 16 ospiti della struttura.** Sono stati 16.607 i clienti che hanno scelto di donare i propri punti alla Nostra Famiglia. Anche lo scorso anno Iperal, grazie ai punti spesa, con il progetto "Un'accoglienza all'altezza di tutti" aveva sostenuto il Centro di Mandello, in particolare l'acquisto degli arredi e la ristrutturazione della sala pranzo.

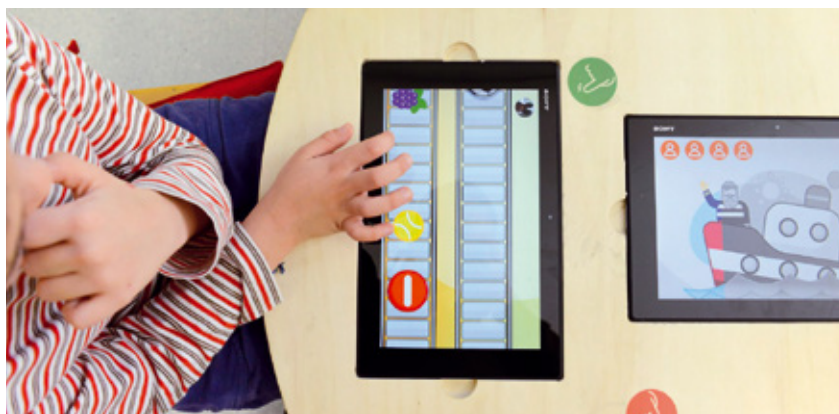


APP AND AUTISM, IL PORTALE AMICO DEI BAMBINI

IL SERVIZIO GRATUITO IDEATO DAI RICERCATORI DEL MEDEA
OFFRE UN DATABASE ONLINE E CONSULENZA TECNOLOGICA
PER LE FAMIGLIE. IL DIRETTORE SANITARIO MOLTENI:
“È UN PROGETTO SPERIMENTALE PER GARANTIRE LA
CONTINUITÀ DI CURA”.

App And Autism
(appandautism.it)
è un database online
di applicazioni per
tablet e smartphone
(Windows, Android
e IOS) dedicate ai
bambini con Disturbi
dello Spettro Autistico.
Realizzato dal team di
psicologi e ingegneri
dell'Istituto Scientifico
Eugenio Medea di
Bosisio Parini (LC),
offre una consulenza
qualificata per
l'identificazione di
strumenti tecnologici
che rispondano alle
esigenze specifiche di
ogni bambino.

“La ricerca scientifica, la pratica clinica e l'osservazione quotidiana hanno messo in evidenza come questi strumenti abbiano caratteristiche che rispondono appieno alle esigenze specifiche dei bambini con autismo”, spiega Valentina Bianchi, psicologa del Medea: **“il vantaggio delle app è l'ampia possibilità di personalizzazione dei percorsi**, l'implementazione di modalità di apprendimento che sfruttano principalmente il canale visuo-spaziale, la presenza di caratteristiche audiovisive che richiamano in modo costante l'attenzione del bambino, incrementando i tempi di permanenza sul compito e l'emissione sistematica di feedback di rinforzo”.



GESTIONE DA REMOTO

Alla luce dell'emergenza sanitaria legata alla presenza del Coronavirus e con l'obiettivo di garantire la prosecuzione di percorsi riabilitativi, educativi e di supporto, **il servizio di consulenza verrà offerto in via sperimentale interamente online e totalmente gratuito alle famiglie con bambini di età compresa tra i 3 e i 12 anni.**

La gestione da remoto garantirà una continuità della presa in carico dei bambini con diagnosi accertata di Disturbo dello Spettro dell'Autismo, rispetto ai quali la gravità, la pervasività e la cronicità del disturbo determinano in misura ancora maggiore la necessità di una continuità nelle procedure educative e riabilitative così come nel supporto alle famiglie per la gestione dell'ordinaria quotidianità. “Attraverso la tecnologia cerchiamo di **superare i limiti di presenza fisica** attualmente imposti dall'emergenza Coronavirus ma anche quelli legati più in generale ad una **distanza geografica** che rende difficile la partecipazione all'attività clinica tipicamente svolta in Istituto”, spiega Massimo Molteni, Direttore Sanitario del Medea.

PERCORSO PER IL GENITORE

I genitori avranno la possibilità di entrare in contatto con consulenti esperti i quali, a partire dalle caratteristiche di ciascun bambino, definiranno un **pacchetto individualizzato di applicazioni** così che il tablet possa divenire partner che favorisce la comunicazione e l'interazione sociale, ma anche potenziale strumento a supporto dei percorsi riabilitativi, degli apprendimenti didattici e del potenziamento di specifiche aree di funzionamento.

Dopo un primo contatto conoscitivo e la definizione degli obiettivi di lavoro, i genitori, durante gli incontri con terapisti e psicologi, verranno formati all'utilizzo degli strumenti identificati e successivamente monitorati nel tempo per rispondere ad eventuali difficoltà incontrate così come per identificare nuovi strumenti in risposta a bisogni emergenti.

Cristina Trombetti

Per richiedere l'accesso al percorso o per avere maggiori informazioni sarà sufficiente inviare una richiesta all'indirizzo mail: **appautismo@lanostrafamiglia.it**

www.appandautism.it



IO MI VEDO COSÌ: LA RAPPRESENTAZIONE DEL CORPO NEI BAMBINI CON SINDROMI DA IPERACCRESIMENTO

L'ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA AVVIA IL PRIMO STUDIO
PSICOLOGICO SULLE SINDROMI DI SOTOS E BWS, IN
COLLABORAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI AIBWS E ASSI
GULLIVER.

Il corpo più grande
oppure un arto più
lungo dell'altro:
macrosomia e
dismetria sono due tra
i più frequenti sintomi
nei piccoli pazienti con
la sindrome di Sotos
o con la sindrome di
Beckwith-Wiedemann
(Bws), per questo
chiamate sindromi da
iperaccrescimento.

Anche se esistono avanzate tecniche chirurgiche per questi specifici disturbi, **quali sono le conseguenze psicologiche di un corpo con iperaccrescimento?** Come cambia il modo di relazionarsi con gli altri bimbi e con il mondo che li circonda? È quello che, per la prima volta, cerca di scoprire **l'IRCCS Eugenio Medea** di Bosisio Parini, con un progetto triennale collegato a un dottorato in Neuroscienze Cognitive dell'Università degli studi di Trieste, in collaborazione con due realtà che riuniscono centinaia di famiglie: **Aibws, l'associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann, e Assi Gulliver, l'associazione italiana della sindrome di Sotos.**

IL PROGETTO

A occuparsene è Niccolò Butti, 30enne che vive a Lecco, laureato nel 2015 in Psicologia alla Bicocca di Milano: "Dal 2017 sono all'Istituto Medea dove mi sono occupato di ricerca nel campo della Neuropsicologia". Nello specifico, Niccolò studia "il rapporto tra la rappresentazione del corpo e le attività sociali, in casi di alterazione del neurosviluppo in età pediatrica".

Il progetto è partito ufficialmente a novembre 2020 e andrà avanti fino al 31 ottobre 2023. Tra aprile e maggio, ha iniziato a coinvolgere **decine di bambini e ragazzi tra i 5 e i 18 anni**, con l'aiuto delle due associazioni.

PRIMA VOLTA ASSOLUTA

I piccoli pazienti svolgeranno alcuni test di attenzione, linguaggio, memoria, abilità motorie e altro ancora. “Si sa che la Sotos si associa spesso a problematiche cognitive ma non come e quanto queste difficoltà incidano sulle loro abilità sociali”, spiega il ricercatore: “per quando riguarda la Bws, esiste solo uno studio realizzato nel 2008. Anche se raramente questa sindrome comporta un ritardo, possono esserci **difficoltà nell'interazione**. Perché **il loro corpo è lo strumento che utilizzano per comunicare con gli altri, soprattutto in adolescenza**. Questo studio è il primo passo per prendersi carico anche degli aspetti psicologici delle sindromi di Sotos e di Bws”.

Cos'è la Sotos. È una rara sindrome da iperaccrescimento infantile, di cui si stima un'incidenza tra

1:10.000 e 1:50.000 bambini. I sintomi più comuni sono: specifici tratti del volto, crescita accelerata (macrosomia), età ossea avanzata rispetto all'età e ritardo cognitivo, di solito di grado lieve-moderato.

Cos'è la BWS. Si tratta di una rara sindrome da iperaccrescimento infantile che colpisce **un bambino ogni 10.000** circa. Presenta numerosi sintomi: i più ricorrenti sono macroglossia, dismetria degli arti, emi-ipertrofia e soprattutto un accresciuto rischio oncologico, in particolare il tumore di Wilms (ai reni) e l'epatoblastoma. ■



Niccolò Butti



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

MASTER REHABTECH: PRIMO MODULO IN PRESENZA E SICUREZZA

SI È TENUTO IL 21 MAGGIO A BOSISIO PARINI, CON FOCUS SULLE TECNOLOGIE PER LA RIABILITAZIONE, L'INTERAZIONE PAZIENTE-ROBOT E LE TECNOLOGIE PER I PAZIENTI CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI.

Il 21 maggio a Bosisio Parini si è tenuto il primo modulo in presenza del master RehabTech, avviato lo scorso ottobre dal Politecnico di Milano, in collaborazione con l'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna, la Fondazione don Carlo Gnocchi Onlus, l'Ospedale Valduce - Centro di riabilitazione Villa Beretta e l'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia.

Nel modulo coordinato dall'ing. Emilia Biffi si è parlato di tecnologie per la riabilitazione e l'assistenza dell'arto superiore, con attività di laboratorio sui differenti dispositivi tecnologici e discussione su usabilità, efficacia ma anche user experience ed interazione paziente-robot. È seguita una keynote del prof. Robert

Riener, professore associato presso il Sensory-Motor Systems del dipartimento di Health Sciences and Technology dell'ETH di Zurigo, e una tavola rotonda con il prof. Riener, la prof.ssa Pedrocchi e l'ing. Gandolla del Politecnico di Milano, il dr. Franco Molteni di Villa Beretta e l'ing. Biffi dell'IRCCS Medea.

Nel modulo “Le tecnologie per i pazienti con patologie neuromuscolari”, coordinato dalla dr.ssa D'Angelo, si è affrontato il ruolo delle tecnologie innovative nella diagnosi, nella cura, nella sperimentazione nelle malattie neuromuscolari. Hanno partecipato anche la dott.ssa Valeria Sansone, Responsabile Clinico del Centro NEMO di Milano, ed il prof. Andrea Aliverti del Politecnico di Milano. ■

MALATTIA RARA: IL MEDEA NEL COMITATO SCIENTIFICO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

LA SCELTA È CADUTA SU PAOLO BONANNI PER LA SUA
QUALIFICATA ESPERIENZA NELL'AMBITO DELLA SINDROME
DI PITT-HOPKINS.



**Paolo Bonanni,
responsabile dell'Unità
Operativa di Epilessia e
Neurofisiologia Clinica
dell'IRCCS Medea di
Conegliano e Pieve di
Soligo, è stato nominato
membro del comitato
scientifico che sta
lavorando sul registro
nazionale dell'Istituto
Superiore di Sanità per
la ricerca scientifica e
clinica sulla sindrome
di Pitt-Hopkins.**

La scelta è caduta sul dottore coneglianese per la sua qualificata esperienza nell'ambito di questa sindrome, una rara malattia genetica di tipo ereditario, e in generale nell'ambito delle malattie rare di interesse epilettologico.

Si tratta di un riconoscimento a livello nazionale molto importante che testimonia l'eccellente lavoro svolto dall'équipe veneta del Medea per migliorare le condizioni di vita dei malati e delle loro famiglie, con l'approccio innovativo della presa in carico globale e della continuità assistenziale. Infatti, la sede di Costa è stata scelta recentemente dall'Istituto Superiore di Sanità anche come **Centro pilota per l'inserimento dei dati clinici nel registro nazionale per la Sindrome di Angelman.** **Continua quindi l'impegno del Medea nell'ambito delle malattie rare di interesse epilettologico.**

Queste sono un cospicuo ed eterogeneo gruppo di patologie umane (circa 7.000-8.000) definite tali per la loro bassa diffusione nella popolazione (colpiscono non oltre

5 per 10.000 abitanti nell'Unione Europea). **Nel loro insieme costituiscono un problema sanitario importante e coinvolgono milioni di persone in tutto il mondo.** Circa l'80% dei casi è di origine genetica, per il restante 20% si tratta di malattie multifattoriali. Nonostante la loro numerosità ed eterogeneità, le malattie rare sono accomunate da diversi aspetti che includono: la difficoltà per il malato a ottenere una diagnosi appropriata e rapida, la rara disponibilità di cure risolutive, l'andamento della malattia spesso cronico-invalidante, il peso individuale, familiare e sociale rilevante. La sfida posta dalle malattie rare è una priorità in sanità pubblica che può essere superata solo attraverso collaborazioni che oltrepassino i confini regionali. La Rete nazionale

delle malattie rare è costituita da strutture sanitarie dei sistemi regionali che concorrono a sviluppare azioni di prevenzione, implementare azioni di sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione ai cittadini e la formazione agli operatori. Nodi principali della Rete sono i centri per la diagnosi e trattamento dei pazienti con malattia rara e il Registro nazionale malattie rare istituito all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), strumento scientifico-istituzionale per la sorveglianza delle malattie rare in Italia. ■

Fonte: Istituto Superiore di Sanità
www.iss.it/malattie-rare

IL POLO VENETO RIFERIMENTO PER L'EPILESSIA

L'Unità di Epilessia e neurofisiologia clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano e Pieve di Soligo si occupa di tutte le forme di epilessia ed in particolare delle forme farmaco resistenti, spesso associate ad altre disabilità, oltre che di malattie rare di interesse epilettologico tra cui la Sindrome di Angelman, la Sindrome da duplicazione 15q (per le quali è Centro di Riferimento Nazionale per le Associazioni delle Famiglie), Pitt-Hopkins e di altre sindromi rare.

È un'unità che assiste sia persone in età evolutiva che adulti, per promuovere la continuità assistenziale nella presa in carico del paziente.

La disponibilità di sofisticate apparecchiature diagnostiche e il rapporto molto stretto con i principali Centri per la chirurgia dell'Epilessia, consentono l'attuazione di numerose procedure per la cura delle epilessie farmacoresistenti, soprattutto in ottica pre-chirurgica, in coordinamento tra équipe epilettologica e chirurgica, identificando il Polo come punto di riferimento sovra-regionale per la selezione pre-chirurgica dei casi.

L'attività dell'Unità si esplica inoltre sul versante riabilitativo, proponendo un approccio non solo di diagnosi nosologica, ma di caratterizzazione funzionale e di proposte di trattamento riabilitativo raramente offerto altrove e di grande impatto per la qualità di vita di pazienti e famiglie.

L'Unità è identificata quale struttura di riferimento regionale per l'epilessia nella Regione Veneto ed è riconosciuta Centro LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia).

Itinerario di *approfondimento del notiziario*

La conoscenza: sapere o crescita?

Conoscere è affrontare l'ignoto.

Il sapere umano è il risultato di una crescita, è un patrimonio di cui ciascuno entra in possesso con la nascita e che è stato costruito nel tempo da un infinito numero di persone che ci hanno preceduto e che hanno affrontato l'ignoto, conquistando, giorno dopo giorno, certezze e consapevolezze che sono state trasmesse di generazione in generazione. Ma è un patrimonio che necessita di essere assimilato e alimentato. Non si può semplicemente e solamente possedere.

Ognuno nella propria vita è chiamato ad accrescere responsabilmente il sapere di tutti, mettendo a disposizione il proprio ingegno, ricco o limitato che sia, la propria laboriosità, le proprie energie. Perché **la conoscenza, come la Bibbia ci ha insegnato, non è semplicemente un fatto intellettuale, ma coinvolge l'intero essere umano: mente, cuore, corpo...**

La conoscenza inizia con i semplici gesti del bambino che tocca, che afferra, che succhia, che guarda, che esplora, che cerca di imitare, **e arriva fino ai progetti di ricerca dei grandi scienziati** che richiedono processi complessi di collaborazione.

Conoscere è osservare, studiare, leggere, cercare soluzioni, collaborare e integrarsi reciprocamente. Conoscere è come partire per un viaggio, lasciare certezze e territori noti per esplorare paesaggi, situazioni, culture diversi.

Se si rimane nel proprio ambiente, difesi, chiusi al confronto, non si costruisce una vita soddisfacente e felice. "Non è possibile essere locali in maniera sana, senza una sincera e cordiale apertura all'universale, senza lasciarsi interpellare da ciò che succede altrove, senza lasciarsi

arricchire da altre culture e senza solidarizzare con i drammi degli altri popoli" (papa Francesco, lettera enciclica *Fratelli Tutti*, n. 146).

Una prima insidia alla conoscenza è il chiudersi in localismi asfittici, ricercare solo chi acconsente, escludere chi esprime posizioni differenti.

La realtà è talmente complessa che per essere compresa ha la necessità di essere osservata e affrontata da diversi punti di vista e ricomposta in un poliedro. Scrive sempre papa Francesco nell'esortazione apostolica *Evangelii Gaudium* (n. 234) "Il modello infatti è il poliedro, che riflette la confluenza di tutte le parzialità che in esso mantengono la loro originalità. Sia l'azione pastorale sia l'azione politica cercano di raccogliere in tale poliedro il meglio di ciascuno. Lì sono inseriti i poveri, con la loro cultura, i loro progetti e le loro potenzialità. Persino le persone che possono essere criticate per i loro errori hanno qualcosa da apportare che non deve andare perduto".

Una seconda insidia tipica del nostro tempo deriva dal dominio della tecnologia sulla nostra vita. Un dominio subdolo, che governa le informazioni che riceviamo e, senza che ne siamo consapevoli, le seleziona e ci chiude in un circuito perverso: altri su queste pagine ce ne parleranno con competenza.

Tutti dobbiamo sentirci responsabili perché, nello spirito di una vera amicizia sociale, soprattutto i piccoli e le persone fragili siano difesi da questo dominio e aiutati a costruire capacità di giudizio e indipendenza da preconcetti e ideologie che nulla hanno a che fare con la libertà e la verità.

Carla Andreotti

Dio è oltre

Nel linguaggio biblico, la conoscenza non interessa solo la sfera intellettuale ma implica anche **un'esperienza umana di fiducia e una logica relazionale.**

don Maurizio Compiani

Biblista, docente presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore

Fino a quando si parla di Dio, è improbabile che si arrivi alla sua conoscenza. Dio non è un inerme oggetto dei nostri pensieri e non si lascia rinchiudere nelle nostre personali aspettative e categorie. **Tutta la Bibbia attesta che nell'esperienza di fede Dio si fa presente e si rivela, ma al tempo stesso, sfugge a ogni pretesa di possederlo.** Quando si conosce Dio? E come conoscerlo?

Commentando la vita di Mosè, Gregorio di Nissa (uno dei padri cappadoci del sec. IV), ricorda che il desiderio dell'uomo di conoscere Dio ha elaborato due grandi vie teologiche. Entrambe con pregi e rischi. La prima corrisponde alla **fase egiziana di Mosè**, quando egli vive alla corte del faraone. Tra i sapienti egizi egli cerca di comprendere chi è Dio riferendo a lui tanti predicati e titoli meravigliosi che la sapienza umana può elencare. **Per questa via Mosè arriva a sapere tante cose di Dio, ma non ha la sua presenza,** non sta con Lui... sta solo con i suoi pensieri su Dio!

In un secondo tempo, quando è costretto a fuggire nel deserto, Mosè intraprende una seconda via e vive

la **fase negativa, quella del silenzio.** Abbandonando l'Egitto, egli si libera anche di tutti i concetti lì elaborati. Con l'esperienza del rovelto ardente, si rende conto che essi non esprimono Dio: Dio è sempre oltre. **Nonostante l'accresciuta consapevolezza, l'esito di questa seconda fase è però simile alla prima:** Mosè non sta ancora con Dio! Entrambe le vie non sono esenti dai rischi del soggettivismo e di una fede che non ha contenuti e non incide nella vita.

Una terza fase si apre quando **Mosè sale sul Sinai** per la stipula dell'alleanza. Arrivando sulla cima del monte egli si imbatte nella grande nube, dove rimbombano tuoni e saettano fulmini. Nasce la paura, ma Dio invita Mosè a progredire: "Il Signore chiamò Mosè sulla vetta del monte. Mosè salì" (Es 19,20). Gregorio dice che a questo punto l'intelletto avanza solo con le ali dell'amore. **Ciò significa che si va avanti fidandosi di Dio. È allora che Dio si fa riconoscere. Si tratta di una logica "relazionale"** (gli antichi padri greci dicevano "agapica"), **che si esprime nella fiducia.** Solo se il percorso è condotto con

questa intelligenza guidata dall'amore, allora anche le prime due vie possono far acquisire conoscenze utili. Una verifica per riconoscere se si è sulla strada della retta conoscenza di Dio è proprio la strada della carità.

Se la nostra intelligenza avanza con le ali della carità, questo si ripercuote complessivamente nel modo di vivere, perché nella carità Dio si fa incontrare e ri-conoscere sempre di nuovo, permettendoci di vedere oltre il già visto normalmente, e di conoscere oltre il conosciuto. Quando questa nuova luce si accende, cambia anche la mentalità! Come Mosè che, dopo questo episodio, vede in una nuova luce Dio, se stesso, la propria vita e la storia di Israele.

La via agapica in cui "conoscere" Dio appare anche negli eventi legati alla risurrezione di Gesù.

Nel Vangelo di Giovanni la scoperta della tomba trovata vuota (Gv 20,1-10) mette in moto un via vai impressionante. Maria di Magdala, il discepolo amato, Pietro, tutti corrono. Una tale animazione pone in relazione e a contrasto due modi di conoscere. Dapprima Maria di Mag-



Giovanni Francesco Romanelli, "I santi Giovanni e Pietro al sepolcro" (particolare), 1640. Los Angeles County Museum of Art.

dala. Giunge al sepolcro quando è ancora buio, vede la pietra rotolata via, non vi entra ma conclude: "Hanno portato via il Signore!".

La sua è una deduzione che si sviluppa entro i limiti dell'esperienza umana (non era infrequente la profanazione di tombe in cerca di preziosi). Nelle sue parole non trova spazio la possibilità che Dio possa agire oltre le nostre categorie. Una tale opzione non è presa in considerazione.

Le sue parole spingono Simon Pietro e "l'altro discepolo, quello che Gesù amava" a una verifica. Tra i due avviene una curiosa staffetta: il discepolo amato è più svelto, ma poi attende; mentre Pietro che arriva dopo, entra per primo nella tomba. Sono ancora i Padri della Chiesa a offrire il migliore commento: il discepolo amato corre avanti "sulle ali dell'amore" ed è perciò lui che introduce Pietro, il principe degli apostoli, rappresentante di tutta la Chiesa, entro il mistero della risurrezione.

L'amore precede e conduce alla fede: "vide e credette". I commentatori suggeriscono di considerare il verbo come aoristo ingressivo: "vide e iniziò a credere". Cosa hanno visto? I teli "posati" là (non gettati in qualche modo) e il sudario avvolto in un luogo a parte. Chi profana una tomba in cerca di tesori non perde tempo a mettere in ordine! E chi intende portar via un cadavere, non perde tempo a sciogliere tutte le fasce che lo avvolgono, ma lo trasporta avvolto nel suo sudario! I due discepoli non hanno ancora risposte convincenti, "infatti non avevano ancora compreso la Scrittura", ma per lo meno possono essere certi che quella di Maria di Magdala non è la soluzione al mistero.

Iniziano a credere, perché restano aperti alla possibilità che Dio si manifesti loro per vie nuove, oltre le loro stesse capacità di supporre e di comprendere. Cosa che si verificherà nelle apparizioni del Risorto.

Ancora una volta sarà il discepolo amato ad introdurre Pietro alla piena visione di fede. Dopo una notte di pesca infruttuosa, il Risorto appare sulla sponda del lago di Tiberiade, ma i discepoli non lo riconoscono (Gv 21). "Allora quel discepolo che Gesù amava disse a Pietro: È il Signore!". L'amore precede, sempre! E su quell'amore Pietro si getta in mare e va all'incontro con il suo Signore, mostrando a tutti i credenti la via della fede: nuotare nel mare sorretti dalla fiducia che nasce dall'amore.

Poco dopo egli proclamerà la sua ultima confessione, in cui finalmente fede e amore sono unite inscindibilmente: "Signore, tu conosci tutto; tu sai che ti amo". **È la preziosa eredità con cui Pietro continua a pascere i credenti sulla via della conoscenza che si dipana nella sequela.**

Empatia e neuroscienze: l'apertura motoria all'altro

La scienza ci mostra il terreno dove vediamo all'opera **la nostra naturale predisposizione a condividere** lo scopo delle nostre azioni con gli altri.

di **Luca Casartelli**
Ricercatore IRCCS Medea

Nell'ambito delle neuroscienze, le ultime decadi hanno testimoniato un deciso passo in avanti nella comprensione delle dinamiche che guidano il nostro agire nel mondo. In particolare, è ormai assodato il **contributo di alcuni meccanismi "motori" nel supportare la comprensione di certe semplici azioni** (es. prendere un bicchiere *per bere*; prendere una bottiglia *per versare*). Il nostro sistema motorio infatti non ha solamente il compito di monitorare l'esecuzione di queste azioni; esso è implicato nel rappresentare lo scopo delle azioni che stiamo eseguendo e anche - grazie alle proprietà "specchio" di tali meccanismi - lo scopo dell'azione che possiamo osservare mentre viene eseguita da un interlocutore. Detto in altri termini, noi attiviamo una "rappresentazione motoria" di una determinata azione (es. prendere un bicchiere *per bere*) sia quando siamo per eseguire tale azione in prima persona, sia quando osserviamo la stessa azione eseguita da un altro individuo. La "sovrap-

posizione" tra la rappresentazione motoria dell'azione eseguita e quella dell'azione osservata svela una primaria, diretta e parsimoniosa "via" di condivisione motoria.

Noi siamo "motoriamente" portati a condividere lo scopo delle azioni (almeno quelle "semplici" che fanno parte del nostro patrimonio motorio) **con i nostri interlocutori**. Noi siamo "motoriamente cablati" per condividere azioni ed intenzioni con i nostri interlocutori. Noi siamo "motoriamente indotti" ad una sorta di *empatia motoria* che supporta il nostro primordiale riconoscerci come esseri relazionali, come animali sociali. Recentemente è stato dimostrato come il nostro sistema motorio abbia un ruolo anche nel riconoscere lo "stile" di un'azione (gentile o energico), e come tale riconoscimento si radichi in un processo di "rispecchiamento" motorio guidato da meccanismi neurali ben determinati che vengono attivati sia quando eseguiamo un'azione *delicatamente* (es. porgiamo un bicchiere *gentilmente*) sia quan-

do osserviamo l'azione di un amico eseguita *delicatamente* (es. mi porge *gentilmente* una penna). Un po' come la prosodia vocale guida ed orienta i nostri dialoghi, allo stesso modo esiste qualcosa come **una "prosodia motoria" che guida ed orienta le nostre dinamiche sociali** fornendoci una sorta di costitutivo terreno "motorio" di condivisione. Un terreno dove esercitare la nostra costitutiva apertura (motoria) all'altro. Un terreno dove vediamo all'opera la nostra naturale predisposizione a condividere (motoriamente) con gli altri. Ovviamente non basta il sistema motorio per spiegare "il mondo". L'apertura motoria è solo una delle componenti in gioco, e per di più il riferimento vale essenzialmente per azioni semplici che appartengono al nostro patrimonio motorio. La speranza però, oggi più che mai, è che questa naturale apertura motoria all'altro venga supportata e portata a compimento dalla (buona e nobile) volontà. Ne abbiamo bisogno, oggi più che mai.



Pensare, fare, sentire

La conoscenza teorica, la conoscenza esperienziale e quella affettiva: **il patrimonio della Nostra Famiglia in un'originale metafora dantesca.**

Monica Blaseotto

Educatrice del Presidio di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento

“Considerate la vostra semenza. Fatti non foste a viver come bruti, ma per seguir virtute e canoscenza” (Dante Alighieri, La Divina Commedia, Inferno XXXI, (VV 119-120).

In questo anno in cui ricorre l'anniversario della morte del Sommo Poeta viene facile andare a questi versi molto conosciuti, studiati, sviscerati.

Dante ricorre alla figura di Ulisse per incarnare la figura positiva dell'uomo che dedica la propria esistenza a spegnere la sua sete di conoscenza. Si conclude infatti con questi versi l'esortazione dell'Ulisse dantesco, con questo epifonema rivolto ai suoi compagni di viaggio, dove Dante riconosce la propria essenza e dà definizione a ciò che è un

manifesto indelebile nella memoria letteraria, ma anche filosofico-esistenziale di colui che legge, di colui che vive. E noi, in quanto viventi e operanti in un mondo di vite speciali, dove l'alterità si fa più pregnante, siamo chiamati alla conoscenza più sublime.

Come per Dante e Ulisse, la conoscenza è un viaggio, un percorso

Nell'esperienza condivisa, l'operatore intraprende con l'utente un viaggio che lo farà crescere, acquisire nuove autonomie, nuova dignità e bellezza.

dove il passo è dettato dall'incontro con l'altro. Ed è dal cercare e trovare l'altro che prende vita la conoscenza.

Nell'ambito del nostro operare quotidiano **il sapere è il bagaglio di partenza.** Non è possibile dare dignità ed efficacia ad un incontro se non si possiedono gli strumenti teorici della sapienza, se il pensiero non ha posto radici sul terreno nutriente del rigore metodologico, inteso come competenze formative dove le varie professionalità in campo utilizzano e condividono le basi di una ricerca scientifica applicata.

Ma il solo sapere, il solo riflettersi su sé stessi, ci lascerebbe "all'Inferno", in un mondo incompiuto. Così come è accaduto ad Ulisse nella Cantica citata. **È importante conoscere la cosa quanto conoscere il come, e il come si nutre di esperienze.** La conoscenza (cum-gnosi) è verità ottenuta per mezzo della comprensione dell'esperienza. È istante nel quale conoscente, cognizione e conosciuto si incontrano e si trasformano. Ecco dunque l'esperienza condivisa, il momento nel quale l'operatore (conoscente) intraprende un viaggio con l'utente (conosci-

tore, colui che "porta" una nuova competenza) fornendogli la sua sapienza, che lo farà crescere, acquisire nuove autonomie, nuova dignità, una propria bellezza.

La conoscenza dell'operatore diventa così autocoscienza del possesso di informazioni connesse tra loro, le quali prese singolarmente, hanno un valore e un'utilità inferiori. **Dunque nel nostro contesto lavorativo ciò si traduce in un percorso che si rende utile solo se frutto di un lavoro di squadra,** in cui multidisciplinarietà diventa sinergia e, nel concreto, una rete di servizi alla persona.

Bambini e ragazzi, sorretti da questa rete, a loro volta crescono perché un ambiente unico consente loro un'interazione continua e reciproca, dove **la quotidianità di un contesto che è anche "casa" permette agli apprendimenti di consolidarsi attraverso routine reiterabili,** con tempi di acquisizione adeguati e rispettosi, e infine, di poter generalizzare nuove abilità e autonomie perché in fondo tutti gli interlocutori parlano "lo stesso linguaggio" inclusivo.

Vi è una dimensione affettiva in questo viaggio che contempla dunque il pensare e il fare?

Torniamo per un istante alla nostra similitudine letteraria. La guida nella parte più faticosa del viaggio è, per Dante, Virgilio; una figura che ci appare autorevole, ma che rivela nei confronti del discepolo un atteggiamento paterno. **Virgilio è una buona guida perché nutre dell'affetto e, nonostante la disparità di ruolo, prova un sentimento altamente umanizzante, la tenerezza.**

Il poeta consegna a Virgilio le sue fragilità e i suoi talenti, un po' come fanno le famiglie dei nostri utenti affidandoci i loro figli. Qui l'esperienza affettiva si fa tema de-

licato. L'investimento professionale si sovrappone ad un vissuto che diventa necessariamente un "sentire" l'altro. In chi opera vi sono senza dubbio differenze individuali nell'affrontare l'investimento emotivo, perché in fondo ogni operatore varca la soglia del proprio luogo di lavoro portando con sé la sua storia, le sue fatiche, le sue risorse personali.

Ciò che però deve guidarci è l'attenzione all'altro. **Lavorare con passione non è un dono della sorte, è senza dubbio legato alla capacità di provare compassione,** uscendo da atteggiamenti pietistici, ma praticando nella quotidianità il sentimento del "provare emozioni con" che le scienze umane definiscono "empatia".

Tale dimensione permette a ciascun operatore di trarre il meglio dalle proprie conoscenze e di accompagnare ciascun bambino affidato alla parte più compiuta di sé.

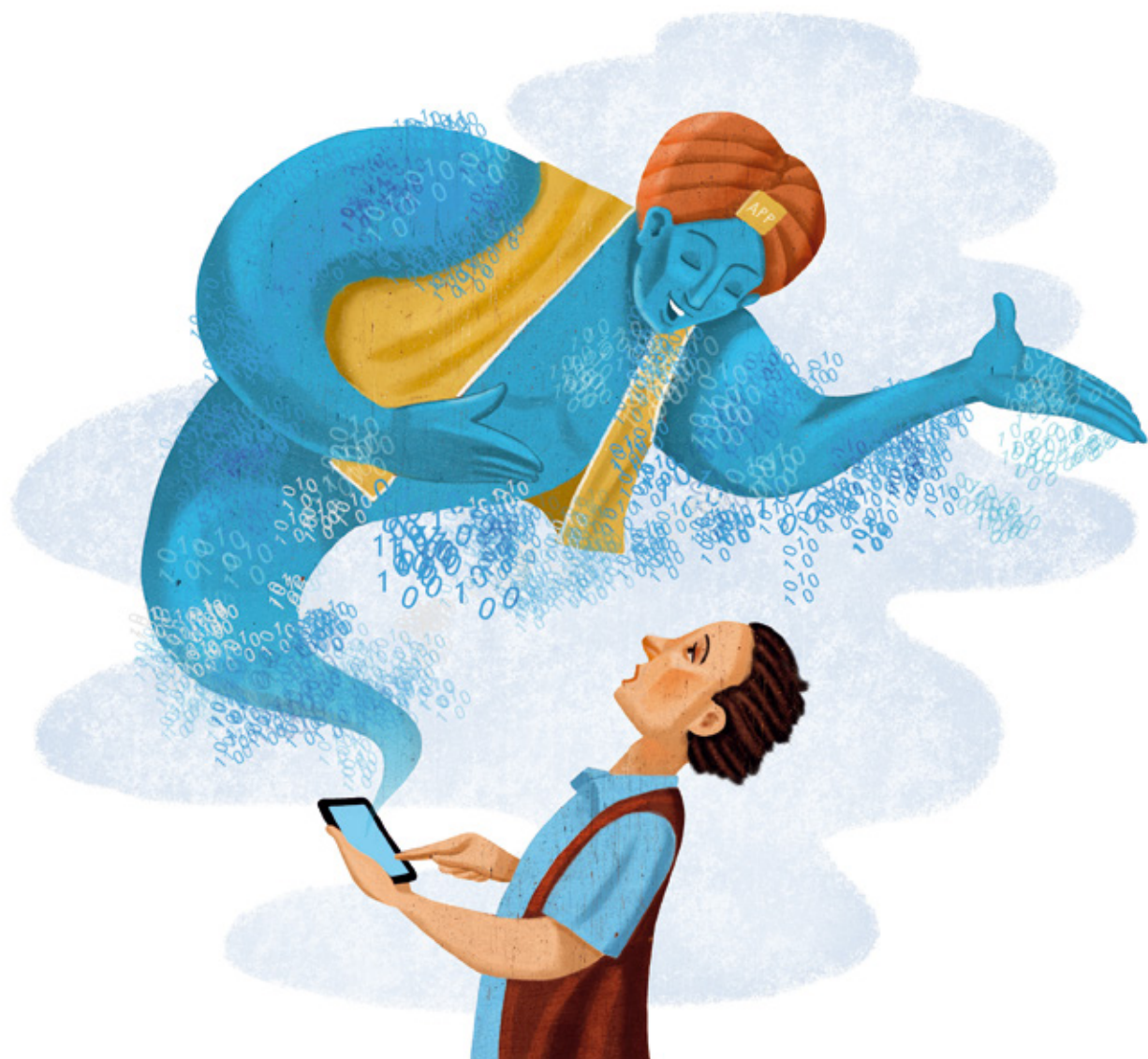


Illustrazione di Alberto Ruggieri

La dieta mediatica che fa male

La crisi della stampa e l'ascesa dei social media influenzano la capacità dei cittadini di discernere e di crearsi opinioni motivate, con conseguenze anche gravi.

Intervista a **Nando Pagnoncelli**, *Presidente di Ipsos (prima parte*)*

di **Cristina Trombetti**

Come sono gli Italiani: freddi o emotivi? Cioè, da dove nascono le nostre opinioni, dal cervello o dalla pancia? “Oltre alle evidenze empiriche e al passaparola, per le nostre opinioni attingiamo alla *dieta mediatica*, cioè al consumo dei mezzi di informazione”. Nando Pagnoncelli, ricercatore sociale e analista della pubblica opinione, Presidente di Ipsos Italia dal 2006, spiega il ruolo di internet e dei social media nel formare le opinioni degli italiani: “Abbiamo registrato un cambiamento profondo del sistema attraverso cui si formano le persone. La tv mantiene una sua centralità granitica, con l'appuntamento principe del tg di prima serata. La radio ha arricchito la propria offerta informativa, con l'aggiornamento orario delle notizie. Ebbene, il giornale orario dura un minuto, c'è tempo per leggere solo i titoli, mentre un servizio del tg dura dai 60 ai 75 secondi. A ciò si aggiunga il crollo della stampa: oggi si vendono meno di 2 milioni di copie al giorno, inclusi i quotidiani sportivi, mentre dieci anni fa erano 5 milioni e mezzo le copie vendute. In un contesto di questo tipo prevale l'informazione superficiale, il titolo, che non ci aiuta a formarci un'opinione approfondita - che comporta fatica, tempo e capacità di analisi - ma ci spinge ad una reazione, spesso di pancia. Il paradosso quindi è che abbiamo cittadini più informati ma meno consapevoli, meno dotati di discernimento.

E poi c'è internet...

Internet è uno strumento straordinario, ci immerge in un ecosistema mediatico dalle grandi opportunità ma, ahimè, presenta tre grossi problemi: 1) è pieno di notizie fasulle. Alla domanda “secondo lei gli italiani sono capaci di distinguere le notizie fasulle da quelle vere?” tre

persone su quattro ci dicono che gli italiani non sono capaci. Alla domanda successiva “lei è capace di distinguere le notizie fasulle da quelle vere?” quasi due su tre dicono di sì. Allora, il problema esiste ma riguarda gli altri. 2) I social network teoricamente sono l'agorà, il luogo della democrazia, ma col tempo sono diventati il luogo dell'omofilia, in una logica quasi sempre di tipo confermativo: cioè io mi confronto solo con quelli che la pensano come me e butto fuori dalla mia cerchia le persone che la pensano diversamente. 3) Internet è legato alle fonti algoritmiche: attraverso i cookies vede il comportamento pregresso dell'utente e continua a riprodurre la stessa offerta informativa: tiene conto dei siti consultati negli ultimi tempi e propone notizie coerenti con gli interessi, presunti o reali, dell'utente. È chiaro che questo riduce lo spettro delle notizie con cui entriamo in contatto, facendoci perdere la possibilità di gerarchizzare le notizie e di contestualizzarle.

Viviamo quindi in una sorta di strabismo percettivo?

Esatto. In una ricerca Ipsos del 2014 abbiamo verificato i livelli di conoscenza della dimensione dei fenomeni: per esempio, quanti sono gli stranieri residenti in Italia, quanti i disoccupati, quanti gli anziani... Abbiamo esaminato centinaia di indicatori. Ebbene, l'Italia è risultato il paese con la distanza più ampia tra percezione e realtà. Gli stranieri allora erano poco più del 7 per cento, mentre la media delle risposte degli italiani ha dato il 30 per cento, cioè quattro volte superiore. Stessa cosa per i musulmani residenti in Italia, che erano il 4 per cento secondo uno studio Caritas e il 3 per cento in base a uno studio ISTAT, mentre secondo gli italiani erano il 20 per cento.



Nando Pagnoncelli

Tutto questo ha delle conseguenze?

Certo, anche pesanti, e colloca l'Italia come un paese molto esposto agli allarmi sociali. Anche l'offerta mediatica e politica sono influenzate da questa distorsione tra percezione e realtà e a loro volta la influenzano, in una sorta di corto circuito. Per esempio, la sicurezza è un tema spesso al centro dell'attenzione: alla domanda “secondo lei gli omicidi negli ultimi 20 anni sono aumentati o diminuiti?” due terzi degli italiani dicono che sono aumentati, quando in realtà sono più che dimezzati rispetto a 20 anni fa. Basti pensare che gli omicidi perpetrati in un anno in tutta Italia sono meno di 400, mentre nella sola Chicago sono mille. Per questioni di consenso da un lato e di leadership dall'altro si tende a cavalcare questa distorsione percettiva, che dipende senz'altro dalla dieta mediatica ma anche da un dato strutturale, cioè il basso livello di scolarizzazione del nostro Paese: solo il 15 per cento è laureato, il 32 per cento è diplomato, mentre la maggioranza assoluta degli italiani che vanno a votare al massimo ha raggiunto la terza media. Ecco, i diplomati o i laureati magari hanno una cassetta degli attrezzi un pochino più ricca per comprendere il fenomeno o per cercare le fonti...

**La chiacchierata con Nando Pagnoncelli continua sul prossimo numero del Notiziario.*

LASCIARSI SORPRENDERE DALL'ALTRO

CONOSCERE SIGNIFICA METTERSI IN MOVIMENTO, ANDARE
A VEDERE, APRIRSI, COME FECE IL BEATO LUIGI MONZA.

C'è un grande equivoco che serpeggia nella nostra società, secondo il quale basta avere accesso all'informazione per conoscere. Durante la pandemia, però, abbiamo fatto esperienza, più che mai, che l'uomo non è un computer collegato con altri computer, ma un essere che vive di relazioni.

Papa Francesco, al n. 43 di "Fratelli tutti" lo dice esplicitamente: «La connessione digitale non basta per gettare ponti, non è in grado di unire l'umanità». Ovviamente Internet è una benedizione e rappresenta un'enorme opportunità per avvicinare singoli, popoli e culture. Se pensiamo a certi contesti del Sud del mondo (quelli, ad esempio, dove opera Ovc) è innegabile che l'accesso alla Rete abbia significato la premessa per un "salto" nel cammino verso uno sviluppo integrale. Ma guai a illudersi che questo possa bastare.

Sfatare questo mito molto diffuso è la prima condizione per comprendere come per l'uomo la "conoscenza" sia qualcosa di assai più ricco e complesso del "sapere". Nella Bibbia, ad esempio, "conoscere" l'altro implica avere un rapporto profondo, intessere legami e non solo possedere informazioni più o meno dettagliate sull'altra persona. Pensiamo, del resto, a quanto accadeva durante la guerra fredda:

la temibile Stasi (polizia segreta della DDR) sapeva vita, morte e miracoli dei tanti che spiava, come documenta il film "Le vite degli altri". Ma possiamo forse dire che davvero conoscesse il loro cuore?

Conoscere la realtà e le persone in modo autentico, in altre parole, significa incontrare, muoversi verso l'altro, aprirsi. È un processo, qualcosa che implica un cammino, l'esatto contrario di un'operazione meccanica fatta una volta per tutte. Lo vedo a scuola ogni giorno: quest'anno la didattica a distanza ci ha un po' penalizzato, ma paradossalmente ha fatto riscoprire - tanto a noi prof. quanto ai ragazzi - la bellezza e l'importanza della relazione dentro il processo di apprendimento. Forse mai come quest'anno ci si è resi conto che "conoscere" è molto di più che immagazzinare dati, assorbire informazioni, accumulare nozioni. Conoscere è un processo di crescita che non può prescindere dalla relazione con chi insegna, corregge, supporta.

Conoscere, quindi, implica innanzitutto aprirsi all'altro, ascoltare con il cuore e non solo con le orecchie. Papa Francesco lo afferma con chiarezza al n. 48 di "Fratelli tutti": «Il mettersi seduti ad ascoltare l'altro, caratteristico di un incontro umano, è un paradigma di atteggiamento accogliente, di chi supera il narcisismo e accoglie l'altro, gli presta attenzione, gli fa spazio nella propria cerchia». Gli atteggiamenti descritti dal Papa mi pare descrivano bene anche alcuni tratti della personalità di don Luigi, uomo dell'ascolto, discreto ma attento al suo interlocutore. **Don Luigi ha saputo dar vita a un'opera - le Piccole Apostole della Carità - non soltanto perché ha dato ascolto a un'ispirazione dall'alto, bensì perché ha saputo**

conoscere nel profondo le persone che avrebbero poi dato vita a un'avventura evangelica che ancora oggi continua, con la sua intatta carica di profezia.

Don Luigi Monza non è stato un giornalista. E tuttavia, a me pare, quanto papa Francesco scrive nel Messaggio per la Giornata delle Comunicazioni Sociali di quest'anno ben si potrebbe applicare al nostro Beato. Scrive il Papa: «Per poter raccontare la verità della vita che si fa storia è necessario uscire dalla comoda presunzione del "già saputo" e mettersi in movimento, andare a vedere, stare con le persone, ascoltarle, raccogliere le suggestioni della realtà, che sempre ci sorprenderà in qualche suo aspetto». In altre parole: **conosce davvero chi esce da sé, chi si lascia sorprendere.** Come diceva san Gregorio di Nissa: «I concetti creano gli idoli, solo lo stupore conosce».

Gerolamo Fazzini

Ho pregato il beato Luigi Monza

Don Luigi mi rivolgo a te per avere la grazia della guarigione di G. Confido nel tuo aiuto. Sostieni i suoi genitori e tutti noi che ti preghiamo con tutto il nostro amore.
Grazie don Luigi.

Piera

RESPONSABILI DELLA FRAGILITÀ DEGLI ALTRI

NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

È sentore comune, espresso ormai da molti osservatori ma anche e soprattutto da chiunque a vario titolo abbia inteso riflettere su quanto vissuto in questi lunghi mesi di pandemia, che l'anno trascorso con le sfide che ci ha proposto e l'incalzare di un concreto cambio di vita oltre che di prospettiva per tutti, non potrà che lasciare grandi insegnamenti.

A nessuno tuttavia, pur come abbiamo già avuto occasione di dire con il passaggio da un tutto solidaristico dei primi tempi ad un tutto egoistico anche di questi ultimi tentativi di veloce riapertura, viene da riflettere su cosa realmente significhi aver imparato da un'esperienza o anche soltanto dividerne le ragioni per un sapere che senza divenir crescita resta sterile e avulso da ogni prospettiva culturale o spirituale che sia.

Ancora una volta sono pochi - soprattutto a livello operativo e di vita concreta - quelli che hanno cercato e cercano, anche in questi giorni di potenziale ripresa della nostra quotidianità "in presenza", **le ragioni che debbono portarci dal punto di vista culturale a far nostre non solo le sofferenze pa-**

tite ma anche e soprattutto gli interrogativi su un domani diverso. Dove diverso non potrà soltanto essere volto unicamente alle metamorfosi economiche che si renderanno gioco forza necessarie per il futuro con i nuovi "paradigmi" sociali, che già vengono posti nelle agende politiche e istituzionali, ma dove diverse dovranno essere le attenzioni culturali e, diciamo noi spirituali, intorno alle quali l'insieme delle agenzie educative dovranno trovarsi a ragionare.

Ci pare in buona sostanza che **tutto debba principalmente partire da un'analisi autocritica che ancora non si vede all'orizzonte** e che nessuno par disposto - questo sì - a mettere nelle agende nazionali ed internazionali.

Per questo motivo pertinente ci è sembrato il tema che la Redazione ha posto alla riflessione nelle pagine del secondo numero del Notiziario tra le Vostre mani, che pur stavolta aiuta ad andare un poco oltre il pensiero comune; scevro da quel populismo di bassa lega che registriamo ormai più come un qualunquismo culturale diffuso.

Ci è parso infatti che in questo lungo anno di pandemia ci si sia un po' tutti ammalati non solo di un virus sconosciuto ma più ampiamente ci sia stato un contagio planetario con milioni di asintomatici culturali e spirituali: chiediamoci se siamo stati capaci davvero di trasmettere anche nelle nostre realtà educative quella conoscenza che si fa sapienza e quella sapienza che - vissuta - diventa crescita?

Abbiamo registrato mai come in questi mesi dibattiti scientifici e culturali di ogni categoria, registrando tuttavia in molti casi solo il vuoto di pa-



role sterili; il vociare di polemiche inutili e tante volte di pretestuose ostinazioni. **Dobbiamo al contrario continuare a manifestare la nostra attenzione all'altro, la nostra solidale disponibilità all'incontro, al dialogo, al mettersi al servizio anche emotivo andando incontro a quell'esplorare "anime" che si fa testimonianza di vita prima e di fede poi.** È quello che abbiamo cercato di fare con il nostro Gruppo Amici, dove non sono mancate le mille difficoltà degli incontri negati, sui quali magari in seguito torneremo, ma che hanno fatto sì che valorizzassimo quell'intesa spirituale che ci ha fatti crescere, arricchiti di quel volerci bene che è confidenza, che è preghiera l'uno verso l'altro, che è sostegno nel poco che diventa tanto per chi sta "morendo" prima di tutto di solitudine e di mancata solidale attenzione. Abbiamo cercato di far nostre nelle comunicazioni tra Associati le parole di papa Francesco perché "si riconosca, si apprezzi e si ami ogni persona al di là della vicinanza fisica". E ancora, sempre in Fratelli Tutti, ci viene ricordato come "proprio nei momenti nei quali tutto sembra dissolversi e perdere consistenza, ci faccia bene **appellarci alla solidità che deriva dal saperci responsabili della fragilità degli altri cercando un destino comune**". È quello che abbiamo cercato di fare con l'aiuto del beato don Luigi, che ci ha sorretto e continua a sorreggerci.

Con gli Amici abbiamo pregato e sostenuto le attività a noi vicine, affiatati dal comune pensiero che insieme avremmo affrontato anche questa battaglia.

Abbiamo pregato per i nostri malati, sostenuto le attività a noi vicine, valorizzato quel poco di contatti che potevamo mantenere affiatati dal comune pensiero che insieme avremmo affrontato anche questa battaglia: **non che tutto sarebbe solo passato ma che sarebbe stato necessario attraversare ogni momento invocando ogni giorno il "come muovere i nostri passi"** che quanto passato ci doveva sì davvero insegnare qualcosa.

Soprattutto non ci siamo sentiti innocenti verso quei morti giornalieri diventati statistica ma abbiamo cercato "con la sofferta preghiera" di trovare quel conforto che stava venendo meno e che oggi torna prepotente insieme ad una calda primavera.

Riccardo Bertoli

SIAMO CRESCIUTI IN SAPIENZA DI VITA DURANTE LA PANDEMIA?

PAROLA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE DEL GRUPPO AMICI.

Carissimi amici, ecco alcune riflessioni “di attualità”. È vero! Il messaggio, il bel messaggio del Vangelo non invecchia, è sempre nuovo, spumeggiante, luminoso. Sprecherei aggettivi in abbondanza senza poter descrivere efficacemente l'attualità del Vangelo e di Gesù. Per noi, poi, amici de La Nostra Famiglia e discepoli del beato don Luigi Monza, **la novità si esprime anche nella testimonianza concreta della carità vissuta in questo tempo di pandemia.** Sarebbe bello raccogliere tutte le situazioni concrete vissute dalle famiglie dei nostri ragazzi: avremmo certamente **un florilegio immenso di quotidiana fatica “gioiosa”** per affrontare situazioni più o meno faticose e dolorose per arginare il virus, cercando di aiutare i nostri ragazzi a vivere al meglio questa penosa condizione.

Siamo cresciuti in sapienza di vita in questo anno e mezzo di pandemia? Oppure ci siamo intristiti e isolati, preoccupati solo di salvare la pelle? Ci siamo soprattutto lamentati, abbiamo imprecato contro tutti e tutto, sterilmente, senza concludere nulla?

La nostra conoscenza del Vangelo si è rafforzata? **La nostra carità, il nostro sforzo per essere un cuor solo e un'anima sola è stato capace di misurarsi sui bisogni dei fratelli?** La mia preghiera, intesa come domanda al Signore per essere illuminato dallo Spirito Santo su che cosa fare, su come impostare la mia vita, è diventata contemplazione, cioè attesa di capire cosa il Signore vuole da me?

La sofferenza e il dolore sono una spinta importante a farci domande di fondo sulla nostra esistenza

e su come vanno le cose del mondo. Questa ricerca non deve giungere alla lamentela o ad incolpare altri del disastro; ma deve andare in profondità, cioè all'origine delle nostre responsabilità. E in particolare deve suscitare in noi la volontà di operare per il bene di tutti.

Siamo profondamente rattristati e addolorati dalla notizia del disastro della funivia del Mottarone. Questa per gli oratori milanesi era anche una gita classica, un'escursione piacevole da fare durante l'oratorio feriale estivo. Ma la tragedia assume una rilevanza ancora più drammatica quando si apprende che per motivi economici e di guadagno sono state manomesse le misure di sicurezza, con conseguenze disastrose, come sappiamo. Non ci è bastata la sciagura del ponte Morandi di Genova e degli incidenti quasi giornalieri che si succedono nel nostro Paese. L'ingordigia del guadagno facile, la supremazia dell'avere, la brama del possesso, sono una tentazione che spinge a compiere gesti molto pericolosi e soprattutto molto ingiusti e irrispettosi della vita dei più poveri.

Una notizia buona, per noi amici riguardante l'Africa: come ben sapete, il Gruppo Amici è cofondatore di OVCI, cioè dell'organismo di volontariato internazionale de La Nostra Famiglia, che opera anche in Africa nel Sudan e nel Sud Sudan. In questi giorni, quelli in cui io scrivo queste note, sui giornali, e in particolare su Avvenire il quotidiano dei cattolici italiani, ci sono articoli che rilevano la poca attenzione data in que-

sto tempo alle notizie sulle nazioni africane. Così che l'isolamento di questo continente diventa ancora più grave anche in vista della vaccinazione anti-Covid: "L'Africa, già trascurata dagli organi di informazione italiani, nel 2020 ha fatto ancora più fatica a conquistare un titolo in prima pagina."

Ma ecco una notizia positiva che leggo sull'inserito per i ragazzi intitolato Popotus, proprio riguardo all'Africa. Ecco il titolo: "Raccontami l'Africa ma con precisione" e sottotitolo: "I ragazzi vorrebbero sapere di più del grande continente". Una ricerca su circa duecento ragazze e ragazzi di età compresa tra i dieci e i tredici anni, ha dato risultati davvero interessanti. "Uno su tutti: **i più giovani si accorgono immediatamente quando il protagonista di un racconto viene discriminato per il colore della pelle o per il Paese da cui proviene**. La sensibilità nei confronti del razzismo è molto alta e le ingiustizie vengono subito riconosciute".

Anche quello che questo nostro fascicolo riporta sulle nostre missioni può essere un aiuto per la diffusione di notizie di prima mano sia sull'Africa che sugli altri continenti nei quali l'OVCi sviluppa la sua attività.

Il periodo estivo, che speriamo sia "bianco" per tutte le regioni, (come dicono i colori del Covid) può esserci di aiuto anche ad avere più conoscenze sulle missioni dell'OVCi La Nostra Famiglia.

Buona estate a tutti.

don Giuseppe

A LOURDES UN PELLEGRINAGGIO SPIRITUALE

Dal 27 al 29 maggio il Gruppo Amici si è recato, in modalità "virtuale", al Santuario di Lourdes, con il desiderio di tornarci in presenza appena sarà possibile. Come ha scritto l'Arcivescovo di Milano nella lettera di presentazione del tempo "dopo la Pentecoste", è forte l'invito a cercare la Sapienza che viene dall'alto per interpretare le emergenze, le esperienze e i percorsi che ogni giorno siamo chiamati ad avviare e esplorare. Alla Vergine Maria gli Amici hanno chiesto quella forza che tante volte è venuta meno e che Bernadetta ha ritrovato nell'incontro di Massabielle. "Siamo grati principalmente al nostro Assistente spirituale don Giuseppe Beretta, che ha curato il pensiero di questi tre giorni condividendo con entusiasmo le modalità, unitamente alla riflessione dettata dall'amico don Claudio Zanardini relativamente al Tema dell'Anno e al messaggio di Lourdes", ringrazia il Presidente degli Amici Riccardo Bertoli. Il Pellegrinaggio è stato diviso nelle giornate classiche che caratterizzavano l'esperienza di Lourdes: nell'introduzione del primo giorno, nella giornata penitenziale e nel mandato dell'ultimo giorno, facendo memoria dei bambini e dei sacramenti, centralità del pellegrinaggio: "Ci è parso bello voler individuare date precise per dividerne spiritualmente la coralità e la comunità", conclude Bertoli.

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



OVCI in Cina tra continuità e cambiamento

25 anni di servizio alle persone con disabilità e famiglie

CINA

La fase di graduale transizione e apertura nel periodo di "controllo" dell'epidemia nel 2021 è stata resa ancora più delicata per il Centro di Our

Family China e OVCI in Cina da due cambiamenti che è il caso definire decennali: lo stabile che ha ospitato il nostro servizio dal 2010 è stato completamente svuotato e **ci siamo trasferiti presso un nuovo Centro.** Una volta completato il trasferimento, la storica Rappresentante Paese Monica Mongodi, dopo oltre vent'anni di servizio con OVCI in Cina, è ritornata in Italia.

Il tema di come portare avanti la tradizione di OVCI La Nostra Famiglia in Cina è essenziale per i nostri beneficiari: i bambini, i giovani adulti e le famiglie delle persone con disabilità, che ci accompagnano ogni giorno nel nostro Servizio ed anche per i professionisti che hanno in OVCI uno dei principali centri di formazione e crescita professionale. Allo stesso tempo i nostri partner

- anche molti di essi decennali - **continuano a guardare ad OVCI come il motore della diffusione di una apertura della mentalità all'offerta di servizi incentrati sull'individuo e la sua famiglia**, che si faccia carico della persona in maniera totale, continuativa e con le professionalità appropriate, e non si limiti ad eseguire solo trattamenti prestabiliti, come prestazioni burocratiche da portare a termine.

La responsabilità di portare avanti questo approccio nella riabilitazione, nell'**inclusione**

scolastica e lavorativa, nel **lavoro territoriale con gli orfanotrofi**, nella **vita indipendente** e in tutti i **diversi aspetti dell'inclusione sociale** è difficile da minimizzare. Ricordo che già dal mio primo anno con OVCI Cina con il Servizio Civile queste responsabilità davanti ai bisogni dei nostri beneficiari e partner si faceva sentire, continuando ad aumentare negli anni di Capo Progetto. Nel nuovo ruolo di Rappresentante Paese questa responsabilità ha raggiunto nuovi picchi, questo peso non ricade solo sul singolo, ma posa

su solide basi, costruite negli anni dal servizio di decine di volontari, esperti, serviziocivili e tutte le persone che hanno aiutato a costruire e sviluppare un nuovo modo di promuovere l'inclusione in Cina.

La possibilità che mi è stata data, fin dai primi passi con OVCI, di conoscere direttamente la realtà locale e di toccare con mano tutti gli attori che ci accompagnano in questo processo, in primis i protagonisti - le famiglie ed i bambini, oltre ai partner ed ai professionisti, fortunatamente non solo porta

alla percezione del peso della responsabilità, ma anche alla forza e l'ispirazione di continuare **un cammino che dal 1996 continua senza sosta**. È grazie al contatto quotidiano ed allo scambio reciproco che, nonostante le difficoltà che incontriamo noi e le famiglie ogni giorno, riusciamo a farci forza reciprocamente, mostrando quello che si può ottenere con un approccio diverso e ricevendo in cambio da loro la forza di andare avanti.

Riccardo Tagetti
Rappresentante Paese
OVCI Cina

Juba: personale qualificato grazie al progetto CURE

In Sud Sudan OVCI fornisce una formazione mirata su gravidanza ed emergenze ostetriche, diabete, ipertensione e malaria.

SUD-SUDAN

La Repubblica del Sud Sudan fornisce assistenza sanitaria di qualità alla sua gente, tramite gli aiuti e la collaborazione degli organismi internazionali (quali OVCI): tale impegno fa parte del Piano di Sviluppo del settore Salute 2016-2026.

Tuttavia le disparità di genere, la stigmatizzazione sociale, la violenza

inter e intra-tribale e la povertà sono barriere e minacce per la fornitura e l'utilizzo dei servizi sanitari.

Inoltre i sistemi comunitari di mobilitazione degli individui, famiglie e comunità per affrontare i determinanti sociali della salute sono generalmente inadeguati nell'intero paese. Conseguentemente la distribuzione di servizi sanitari

di qualità dipende dal livello di inclusività osservato durante la pianificazione e attuazione dei programmi sanitari.

È risaputo che **il Sud Sudan si trova di fronte ad una delle maggiori difficoltà di reperimento di risorse umane di personale tecnico-sanitario del mondo, nonostante gli enormi investimenti effettuati dal governo e dai suoi**

partner in campo sanitario. La politica sanitaria vigente comprende la fornitura di assistenza sanitaria, prevenzione, servizi di cura e riabilitazione a persone con malattie, lesioni e disabilità.

OVCI Juba, nello specifico, tramite il progetto CURE (Costruzione di Una Rete Efficace di servizi sanitari e riabilitativi della città di Juba -AID 11899) finanziato dall'Agenzia Italiana alla Cooperazione e per lo sviluppo (AICS), si sta occupando, in collaborazione con i partner progettuali (AMREF- & Ministero della salute-MoH del Central Equatoria State), di **fornire formazione di alta qualità al**

personale delle strutture sanitarie presenti nella municipalità di Juba.

Nel mese di dicembre 2020, durante la prima annualità progettuale conclusasi il 28 febbraio 2021, sono state svolte due formazioni, nel rispetto del distanziamento sociale e delle norme vigenti in termini di numero di partecipanti per formazione: gli incontri, della durata di una settimana, sono stati rivolti a 28 operatori (14 persone per formazione) della municipalità di Juba. Le tematiche delle formazioni sono state la **gestione farmaceutica e la gestione della gravidanza ed emergenze ostetriche**. Gli operatori (Clinical officers e Infermieri per la prima formazione e Ostetriche per la seconda) che hanno partecipato alle formazioni provengono da diverse strutture sanitarie della municipalità.

Nella settimana dal 15 al 19 Marzo 2021 si è tenuta, presso l'aula magna del Saint Mary's College, una **formazione di cin-**

que giorni lavorativi rivolta a 14 Clinical Officers di dieci strutture sanitarie presenti nel territorio della municipalità di Juba. Cinque di queste strutture (Usratuna PHCC, Way Station PHCU, Mangateen PHCU, Kimu PHCC e Sacred Heart PHCU) sono inserite nel progetto.

Nell'Africa Subsahariana e anche in Sud Sudan sono in aumento le malattie trasmissibili, le malattie cardiovascolari (ipertensione 19.3%), cancro e malattie metaboliche come il diabete (circa il 7%) e l'obesità.

Alla luce di quanto evidenziato, **attraverso il progetto CURE abbiamo potuto organizzare una formazione mirata per fornire conoscenze, competenze mirate sul diabete, ipertensione e malaria.** Al termine del corso, i partecipanti hanno imparato ad identificare e gestire pazienti con il diabete e le complicanze che ne possono derivare, fornire educazione sanitaria ai pazienti diabetici, gestire pazienti con ipertensione, fornire

“Sapere di conoscere qualche argomento è un valore aggiunto nella vita diaria come in quella lavorativa: ecco perché rendersi disponibili e rimettersi in gioco per aggiornare le proprie conoscenze ci sprona a poter dare sempre di più e del nostro meglio per la salute e la salvaguardia dei pazienti del centro di Usratuna”

Ana Mary Otim,
responsabile sanitario del PHCC di Usratuna a Juba.

assistenza preventiva e promozionale ai pazienti con ipertensione, gestire i pazienti con la malaria (malaria semplice e malaria grave), identificare e gestire le complicanze associate alla malaria, identificare e gestire gli effetti collaterali associati ai farmaci utilizzati nella gestione di diabete, ipertensione e malaria. **La formazione è stata validata da AMIU Amref International University,** grazie all'utilizzo di lezioni frontali, materiale didattico e lavori di gruppo con scenari simulati.

I partecipanti al corso si sono altresì resi disponibili a trasmettere le nozioni ricevute ai loro

colleghi che non hanno potuto essere presenti al corso.

Potersi sentire protagonisti della trasmissione delle conoscenze altrui ci arricchisce personalmente e professionalmente: per questo il personale sanitario, così come il personale volontario espatriato di OVCI, si è sentito apprezzato e gratificato da questa opportunità formativa per il lavoro svolto quotidianamente.

Federica Morotti e Diego Longoni





Sei anni in Sudan con la mia famiglia

Un'avventura iniziata quasi per caso, un'esperienza di vita all'insegna dell'integrazione e dell'accoglienza.

SUDAN

L'avventura della mia famiglia in Sudan inizia con una domanda fatta quasi per scherzo a Cinzia Ballerini, referente della comunicazione di OVCI. Al termine di una riunione conclusasi ormai a sera, in un pomeriggio di fine inverno del 2015, ho chiesto se OVCI avesse bisogno di un Capo progetto, così... da qualche parte. All'epoca il mio bambino maggiore aveva quattro anni e mezzo e il piccolo uno e mezzo. Sebbene tornare a lavorare all'estero fosse una prospettiva che affascinava sia me che mio

marito Wael, non ci avevamo pensato troppo seriamente, visto che i bambini erano ancora piccoli. La risposta di Cinzia arrivò immediata e nemmeno troppo per scherzo: **si stava aprendo una posizione per il Sudan, che essendo un Paese di lingua araba ed essendo io sposata con un Palestinese sembrava l'ideale. A sera ne parlai subito con Wael e la risposta fu: perché no?**

Cinque mesi dopo arrivammo in Sudan. Conoscevo il Paese perché ci avevo già lavorato nel 2005, ma la prospettiva di arrivare con la famiglia e per

un impegno di Rappresentante Paese riempiva di novità e aspettativa l'intera esperienza.

Oggi, a distanza di quasi sei anni e dopo aver concluso da breve tempo l'esperienza con OVCI, è tempo di bilanci. Che cosa porteremo di questa esperienza come famiglia?

La prima riflessione riguarda probabilmente il nostro rapporto con la diversità: lavorare in un Paese così lontano per tradizioni e cultura dall'Italia ci ha messo subito di fronte a riflessioni e confronti sulla nostra identità, sul nostro essere bianchi e stranieri, ma anche

sull'essere arabi o mezzi arabi di mio marito e dei miei figli. **Ci ha permesso di confortarci con una lingua che i miei figli ormai padroneggiano nelle mille sfumature del dialetto sudanese e con cui io invece litigo ancora tutti i giorni.** Ci ha permesso di riflettere sul valore della partecipazione e della libertà di espressione su cui possiamo contare vivendo in Italia e che non sempre è garantita in altri contesti: con grande emozione e affetto abbiamo seguito le vicende legate alla caduta di Bashir come momento di riscatto collet-



tivo per tutti i Sudanesi e con i sudanesi aspettiamo di vedere il cambiamento del Sudan.

L'esperienza nel Paese ci ha messo a confronto con il concetto di appartenenza: ricordo che un giorno, in visita al mercato di Omdurman, un ragazzino ci gridò per gioco *Kawagia* (che in dialetto sudanese vuol dire

bianchi o stranieri) e mio figlio Haron si indignò e con il candore di un bambino di sei anni mi chiese: “ma perché ci dice stranieri? Noi abitiamo qui!”. Davvero oggi ci è difficile dire con esattezza a che luogo apparteniamo: siamo e sempre saremo Italiani, ma anche Palestinesi, ma poi pensando al Sudan è

inevitabile considerarlo come una terza casa: è il luogo in cui come famiglia abbiamo vissuto più a lungo, è il luogo in cui i bambini hanno iniziato a leggere e a scrivere ed è il luogo in cui, per il senso di ospitalità proprio dei Sudanesi, non ci siamo mai sentiti non accettati o non accolti.

Anche il concetto di casa e di famiglia è stato molto arricchito da questa esperienza anzitutto per il fatto che i volontari di OVCI in Sudan vivono tutti insieme in compound. Abbiamo imparato il valore della vita in comune fatta di rispetto reciproco, regole e mediazioni, il valore dello spazio proprio

personale, la cura per lo spazio comune e la tutela del proprio spazio privato. Sicuramente quello che maggiormente porteremo con noi è il valore dell'accoglienza che i Sudanesi ci hanno insegnato e che l'esperienza di lavoro e di vita in comune in OVCI ha rafforzato in noi ogni singolo giorno di questi sei meravigliosi anni. Penso che sia il regalo più bello che potessimo fare ai nostri figli e siamo molto riconoscenti al Sudan e ad OVCI per averci regalato questa splendida opportunità.

Silvia Bonanomi
Rappresentante Paese per OVCI in Sudan

Sviluppo inclusivo: il Marocco punta sui giovani

Grazie a un progetto di formazione, 71 ragazzi sono diventati promotori di inclusione e hanno potuto seguire a domicilio 606 bambini e le loro famiglie.

MAROCCO

Fatima, Brahim, Youssef, Randa, Hassan, Abdenbi, Ikram, Karim... Impossibile nominarli tutti. Sono infatti 71 i ragazzi e le

ragazze di diverse città del Marocco che hanno partecipato al progetto “Les Jeunes comme Levier du Développement Inclusif du Maroc” (I giovani come leva



per lo sviluppo inclusivo in Marocco), avviato nel 2018 e conclusosi il 31 marzo 2021, dopo 39 mesi di grandi soddisfazioni.

Realizzato da OVCI in partenariato con la Rete Nazionale per lo Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (SIBC) e l'Associazione Casa Lahnina, il progetto ha beneficiato di un finanziamento dell'Unione Europea e di un contributo da parte dell'Associazione spagnola Manos Unidas.

I giovani hanno seguito un percorso di formazione e sono diventati promotori dello Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (SIBC). Grazie a queste competenze specifiche ricevute, **hanno potuto seguire a domicilio 606 bambini e giovani con disabilità e le loro famiglie** nelle regioni di Casablanca-Settat, L'Oriental, Souss Massa e Tanger-Tetouan.

I ragazzi hanno elaborato un piano di intervento per tutti i beneficiari del progetto, individuando e promuovendo le competenze necessarie per realizzarlo, hanno identificato le risorse presenti nella loro comunità, affrontando insieme le sfide e gli ostacoli incontrati lungo il percorso.

È stato come piantare dei semi, questi semi sono germogliati e hanno fatto nascere dei legami che

in certe occasioni hanno cambiato la vita di questi bambini. Parliamo del legame tra i volontari e i bambini, il legame nato con le famiglie che hanno spesso cambiato la visione sui loro figli, ma anche il legame tra i volontari stessi. Tanti gruppi di ragazzi che sono diventati delle vere squadre per aiutare la propria comunità. Sono riusciti così a moltiplicare le loro potenzialità, con-

Tanti gruppi di ragazzi sono diventati delle vere squadre per aiutare la propria comunità.

dividendo le esperienze e aiutandosi a vicenda. Nella città di Berkane, per esempio, una volontaria ha presentato agli altri il materiale educativo in suo possesso, un'altra ragazza si è assunta il compito di prendere gli appuntamenti con gli specialisti in ospedale, un ragazzo ha spiegato agli altri come richiedere e compilare alcune pratiche amministrative. **Si sono creati dei gruppi nelle diverse regioni che hanno aumentato esponenzialmente le proprie risorse.** I nostri volontari hanno capito che **i bambini con disabilità hanno bisogno di quello di cui hanno bi-**

sogno tutti i bambini: di amici, di giocare, di amare e sentirsi amati. In molte occasioni i nostri ragazzi sono stati i primi amici di questi bambini: le prime persone che giocavano con loro. Perché i volontari sapevano che attraverso il gioco si impara, si impara a parlare cantando una canzone, si impara a vestirsi mentre ci si diverte e si può anche imparare a camminare giocando. Pensiamo

che la bellezza dello SIBC sia anche questa libertà finalizzata alla maggior praticità possibile, senza perdersi nella teoria e in discorsi astratti. Le piccole conquiste raggiunte hanno potuto spesso portare dei grandi cambiamenti all'interno delle famiglie: per esempio una famiglia che non deve più comprare pannolini per suo figlio. **L'autonomia, importantissima per lo sviluppo del bambino, aumenta la qualità della vita di tutti** e può cambiare anche la sua situazione socio-economica, permettendo a una mamma di andare a lavorare, a una bambina di andare a scuola senza che la

maestra la rifiuti perché porta ancora il pannolino, aumentando il grado di accettazione della società.

Oltre al suo impatto diretto su bambini e giovani con disabilità e secondo una visione olistica, questo progetto ha dato grande importanza alla mobilitazione della società civile marocchina attraverso la creazione del "Think tank: gruppo di riflessione su genere ed esclusione" che ha sviluppato **tre memorandum sui "diritti dei bambini con disabilità abbandonati", i "diritti delle donne con disabilità" e "i diritti delle donne caregiver".** Questi tre memorandum rappresentano un eccellente strumento di advocacy per le autorità regionali e centrali. Infine, la sensibilizzazione e la promozione di una visione positiva della disabilità sono state realizzate attraverso attività rivolte ai giovani, in particolare gli studenti delle scuole superiori della città di Berrechid, coinvolgendoli nella produzione di un cortometraggio intitolato: "Loin du regard - lontano dallo sguardo".

Alessandra Braghini
Capo progetto OVCI
in Marocco

Ecuador: pronti per l'inserimento lavorativo

Ad Esmeraldas, il centro Giovanni Paolo II offre un'educazione specializzata, dalla scuola elementare fino al servizio alberghiero.



ECUADOR

Il Centro di Educazione Specializzata Giovanni Paolo II della Nostra Famiglia di Esmeraldas si occupa di bambini e ragazzi con disabilità intellettiva, fisica, uditiva; molti di loro sono pluridisabili. Le leggi proteggono le persone con disabilità in modo che possano avere accesso ad un'istruzione primaria e secondaria inclusiva, di qualità e gratuita, a parità di condizioni con gli altri, ma la povertà in cui vivono molti bambini non permette loro di continuare la loro istruzione in un Centro educativo. **Il lodevole lavoro dell'Associazione**

Nuestra Familia interviene con borse di studio e materiale didattico, affinché i ragazzi con disabilità possano ricevere un'adeguata educazione inclusiva.

Il Centro offre un'educazione specializzata a soggetti dai 6 ai 22 anni nei diversi livelli a partire dalla scuola elementare fino al liceo con il Servizio Alberghiero. I nostri studenti vengono formati con contenuti il più possibile pratici, che permettano loro di sperimentare le conoscenze in modo che possano essere preparati alla vita e vengano indirizzati ad un inserimento lavora-

tivo, attraverso la scuola superiore tecnica che li porterà ad inserirsi nella vita come professionisti. Il nostro lavoro educativo si basa su:

- **prospettiva ecologica funzionale:** importanza dell'educazione data in ambienti naturali e contestuali della vita quotidiana, sviluppando le competenze e le potenzialità dei bambini, superando le loro carenze, rispettando il loro ritmo di apprendimento in modo che le attività svolte siano funzionali per il loro sviluppo;
- **modello multidimensionale del funzionamento umano:** gli

studenti imparano dalle loro situazioni, essendo importante il contesto e l'ambiente in cui crescono, oltre al supporto che ricevono per acquisire gli apprendimenti;

- **qualità di vita e sistema di sostegno centrato sulla persona:** il nostro lavoro mira a incoraggiare studenti e famiglie ad acquisire una qualità di vita che permetta loro di sentirsi accettati, utili, con uguali diritti e condizioni che hanno le persone senza disabilità, potendo crescere in un ambiente ricco di amore, rispetto, con le stesse opportunità e responsabilità per svolgere un'attività autonoma;

- **allineamento curricolare:** in accordo con quanto stabilito dal Ministero dell'Educazione realizziamo un lavoro che considera ciò che è stabilito dal curriculum per l'educazione ordinaria allineandolo alle necessità e le potenzialità dei nostri studenti rispetto a ciò che viene insegnato agli altri. La nostra formazione accademica si basa sull'allineamento del curriculum ordinario, ma con una formazione più funzionale, sviluppando tutte le potenzialità, raggiungendo una vita il più possibile autonoma e indipendente, per cui spetta a noi fare gli adattamenti necessari ai contenuti specifici dell'educazione ordinaria.

Questo lavoro istituzionale è realizzato dai professionisti dell'Istituzione educativa, contando sulla pratica di valori come la responsabilità, il rispetto, l'appartenenza istituzionale, il lavoro di squadra, l'apprendimento continuo.

Come Unità di Educazione Specializzata al servizio e alla preparazione di bambini e giovani con disabilità, abbiamo dovuto sperimentare alcune trasformazioni: nell'ambito educativo negli anni sono cambiate molte cose e l'educazione specializzata ha iniziato ad avere nuove esigenze, una di queste era l'attenzione agli studenti con gravi disabilità, che rendevano difficile per loro acquisire conoscenze, gestire strumenti ed ottenere posti di lavoro; quindi siamo stati costretti a lavorare su proposte pratiche, relative all'acquisizione dell'autonomia nelle loro case, imprese familiari e/o lavoro. Siamo così passati attraverso diverse fasi: abbiamo avuto dapprima laboratori di falegnameria,

ceramica, taglio e cucito, serigrafia, laboratorio di carta riciclata, estetica, spazi per la preparazione dei Servizi Generali (cucina, pulizie, computer, cameriere). **Da tre anni ci è stata riconosciuta la possibilità di aggiungere al nostro piano di studi la preparazione professionale nei laboratori di servizio alberghiero;** tutti questi spazi permettono ai nostri giovani di istruirsi e imparare un lavoro per inserirsi professionalmente nella nostra società.

Con il diploma in Servizi Alberghieri i ragazzi avranno l'opportunità di eseguire operazioni di ricezione, alloggio, bar in stabilimenti del settore alberghiero ed extra-alberghiero. È previsto un tempo di tirocinio presso stabilimenti e ristoranti tramite accordi presi con le diverse Istituzioni al fine di promuovere una maggiore pratica per l'integrazione sociale dei giovani con disabilità, eliminando le discriminazioni preesistenti.

Grazie al processo di ti-

rocinio è stato possibile inserire **i nostri ragazzi nel mercato del lavoro**, affinché possano godere degli stessi diritti di tutti gli ecuadoriani, con protezione e fiducia, rafforzando le misure e le azioni di controllo all'interno del mercato del lavoro.

Perché ci sia una reale inclusione lavorativa, bisogna curare molti aspetti aggiuntivi, come fornire una consapevolezza a tutto il personale che li accoglie oltre agli strumenti tecnologici adattati ai nostri stagisti, garantendo relazioni cordiali; **è inoltre importante ottenere l'intervento tempestivo degli enti preposti al controllo delle politiche pubbliche** a causa della percezione di molti datori di lavoro riguardo alle persone con disabilità, che li ritengono non produttivi e al contrario pensano che la loro assunzione generi una spesa elevata di adattamenti e implementazione di risorse adeguate.

Vale la pena notare che **vengono emanate leggi**

per l'inserimento professionale e occupazionale delle persone con disabilità, in cui lo Stato esprime la volontà e l'impegno di attuarle, ma la loro esecuzione non è stata pienamente realizzata, perché in Ecuador le aziende non rispettano la legge per inserire le persone con disabilità pur essendo un gruppo di attenzione prioritaria.

A livello di lavoro, **il settore privato è quello che fornisce più posti di lavoro per i giovani con disabilità**, a differenza del settore pubblico dove le opportunità di lavoro sono minime: questo dimostra che le aziende private sono il punto di forza per la crescita economica e per il lavoro che accoglie soprattutto la nostra popolazione di giovani con disabilità.

**Bárbara Gámez e
Ana Montalvo**

*Docenti dell'Istituto di
Educazione Specializzata
"Juan Pablo II" – Ecuador*



18.566

Grazie

Nei giorni scorsi sono stati pubblicati gli elenchi delle scelte e degli importi del **5x1000** del **2020**. Siete stati in **18.566** a scegliere l'associazione con la dichiarazione dei redditi dello scorso anno.

Siamo il **55°** ente su **68796** e grazie alle vostre scelte potremo contare nei prossimi mesi su **736.847,33 €** per **sostenere le nostre attività di cura e ricerca**.

Grazie a tutti coloro che hanno firmato per noi e ricordate di farlo in questi mesi in occasione della presentazione della dichiarazione dei redditi seguendo le indicazioni che trovate **nella pagina a fianco**





CI PRENDIAMO CURA, CON LA RICERCA E CON IL TUO 5X1000

Per La Nostra Famiglia ogni bambino è importante

Per ogni bambino è importante il tuo 5x1000

5X1000

*Sostieni con
la tua firma
le attività di ricerca
della Associazione
La Nostra Famiglia
senza
spendere nulla*

Ecco come fare nella
dichiarazione dei redditi

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

FIRMA *Mario Rossi*
Codice fiscale del
beneficiario (eventuale) **00307430132**

00307430132 LANOSTRAFAMIGLIA.IT

Seguici su:



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 contatta l'Ufficio Raccolta Fondi 031 625111 - DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

Grazie!