

1nf

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

Notiziario d'informazione - Anno LXII n. 4 Ottobre/Dicembre 2021

La ripartenza: architetti o artigiani?

Dalla parte
dei bambini

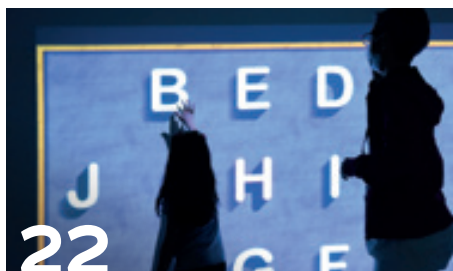
Il caregiving materno
può eliminare gli effetti
dello stress in gravidanza
sul neonato

A Como cura e
riabilitazione per
420 bambini

40 L'architettura parte dall'ascolto

Una progettazione inclusiva deve accogliere le differenze, senza pietismi o paternalismi. **Per questo occorre non smettere mai di farsi domande, come i bambini.**

Intervista a **Giulio Ceppi**,
designer e architetto



22
Riabilitazione robotica:
il futuro è già qui



33
Partecipi della creazione



51
Musica e laboratori:
così riprendono i servizi
in Cina

1nf

Notiziario d'informazione
Anno LXII
n. 4 Ottobre/Dicembre 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 dicembre 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

4/2021

EDITORIALE

- 2 Il messaggio del Papa: fare in modo che ciascuno possa amare il proprio lavoro

MISSIONE

- 5 Dalla parte dei bambini

VITA DEI CENTRI

- 8 A Como cura e riabilitazione per 420 bambini
11 A Mareno sport e inclusione grazie alle bocce
12 Il nuovo Direttore dell'Ats Brianza alla Nostra Famiglia: progetti innovativi e lavoro di rete
13 Il bambino che sussurrava ai cavalli
14 Calendario 2022: a Como si cambia la musica
16 La vita di Antonia continua nell'opera della Nostra Famiglia
18 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 20 Il caregiving materno può eliminare gli effetti dello stress in gravidanza sul neonato
22 Riabilitazione robotica: il futuro è già qui
26 Traumi cranici infantili: l'équipe del Medea a Bucarest
27 In Veneto apre lo sportello Atassia

- 27 Emiplegia: una guida per l'attività sportiva
28 Nuovi giovani laureati a Conegliano
29 Alessia Michelin: campionessa nello studio e nello sport
30 Avviati 8 progetti di ricerca grazie al 5x1000

APPROFONDIMENTO

- 32 La ripartenza: architetti o artigiani?
33 Partecipi della creazione
35 Emanuele: artigiano del proprio presente, architetto del proprio futuro
37 Autismo: bambini e genitori protagonisti dei propri percorsi di cura
38 La formazione: accompagnare il ragazzo in un percorso per un senso compiuto di vita
40 L'architettura parte dall'ascolto

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 42 Nessuno è così piccolo da non poter ottenere la pace
44 Tutta la terra è vostro posto

GRUPPO AMICI

- 46 Riscoprirsi uomini con l'arte degli architetti e la passione dell'artigiano
48 La missione è di tutti
49 Assemblea elettiva per gli Amici



OVCI

- 50 Grazie all'arte scopriamo la bellezza

CINA

- 51 Musica e laboratori: così riprendono i servizi in Cina

ECUADOR

- 52 In Ecuador protagonisti grazie alla danza

MAROCCO

- 53 Davanti e dietro la macchina da presa: in Marocco il cinema è inclusivo

SUDAN

- 54 Teatro: in Sudan sbocciano talenti

SUD-SUDAN

- 55 In Sud-Sudan Amna e Chatrine costruiscono un futuro migliore

Editoriale

Il messaggio del Papa: fare in modo che ciascuno possa amare il proprio lavoro

di **Pietro Ichino**



Il messaggio di papa Francesco alla 109ma conferenza dell'Organizzazione Internazionale del lavoro, svoltasi in teleconferenza nel maggio 2021, è ricco di contenuti profetici dei quali sono ben visibili le radici bibliche. Contenuti che segnano una nuova tappa importante nella dottrina sociale della Chiesa.

IL PECCATO SOCIALE DELLA “CULTURA DELLO SCARTO”

Lungo tutto il messaggio affiora, innanzitutto, la preoccupazione del Papa per l'aumento delle disuguaglianze tra le persone conseguente all'evoluzione tecnologica, che espone le più deboli al rischio di emarginazione. Il messaggio denuncia a questo proposito come peccato sociale la “cultura dello scarto”: la rinuncia a combattere l'allargarsi del gap di produttività e di reddito, ovvero la polarizzazione della forza-lavoro fra i più forti e i più deboli, condannati a essere soltanto,

se va bene, beneficiari di assistenza. Riferita alla situazione italiana, la condanna della “cultura dello scarto” implica che si metta in discussione un tessuto produttivo nel quale - come nel nostro - i più deboli sono abbandonati a sé stessi, privati della necessaria rete di servizi di informazione, orientamento scolastico e professionale, formazione mirata agli sbocchi occupazionali effettivamente esistenti, assistenza nelle transizioni professionali e nella mobilità geografica, di cui il mercato del lavoro dovrebbe essere capillarmente innervato. Nelle parole del Papa a questo proposito riecheggiano quelle di don Lorenzo Milani, che indicava proprio nell'istruzione e nell'apprendimento professionale la chiave per liberare i più deboli dalla trappola della povertà. Questo discorso riguarda da vicino anche i sindacati, i quali - si legge nel messaggio - devono difendere “la causa degli stranieri, degli ultimi e dei rifiutati”. Essi fanno bene, sì, a “sorvegliare

le mura della città del lavoro, come una guardia che protegge quanti sono dentro”, ma hanno anche il dovere di proteggere “quelli che stanno fuori dalle mura”, i quali più di tutti gli altri hanno bisogno di sostegno. Qui emerge, nel discorso del Papa, il tema attualissimo del possibile conflitto di interessi fra *insiders* e *outsiders* e del rischio sempre incombente che le mura erette a protezione della città del lavoro si trasformino in barriere insuperabili per l'ingresso nella città di quanti “sono esclusi dal lavoro... dai diritti e dalla democrazia”.

Donde il comandamento biblico, rivolto non solo al sindacato, ma anche e soprattutto a chi ha responsabilità di governo del Paese, di porsi prioritariamente al servizio di questi ultimi. E un'indicazione forte in favore di un sistema di protezione capace di estendersi a tutte le persone che vivono del proprio lavoro e non solo alla parte di esse che è già “dentro la cittadella”.

IMPRESA: UNA NOBILE VOCAZIONE VOLTA A MIGLIORARE IL MONDO

Un altro passaggio denso di contenuti che meritano una riflessione attenta è quello in cui il Papa indica l'attività imprenditoriale come oggetto di “una nobile vocazione orientata [...] a migliorare il mondo per tutti”, “attuazione delle capacità economiche e tecnologiche per aumentare la ricchezza”, con questo mettendo in guardia contro l'atteggiamento tendente a vedere aprioristicamente nell'imprenditore una figura socialmente negativa. E auspicando implicitamente un sistema di relazioni industriali fondato sul riconoscimento reciproco, fra imprenditore e lavoratori, dell'insostituibilità della rispettiva funzione: non ci può essere buona impresa senza buon lavoro, ma neppure buon lavoro senza buona impresa. Con l'ulteriore precisazione, che riprende un tema centrale della *Centesimus Annus*, circa la “subordinazione di ogni proprietà privata alla destinazione universale dei beni della terra e, pertanto, il diritto di tutti al loro uso”: la partecipazione dei lavoratori alla gestione dell'azienda e al beneficio dei relativi frutti deve costituire una sorta di prefigurazione della partecipazione di tutti - senza “scarti” né esclusioni - ai benefici del progresso economico.

In quest'ultima affermazione si coglie per intero la dimensione etica del messaggio del Papa: il suo collocarsi su un piano diverso e più alto rispetto al discorso giuridico e a quello economico; il suo fondarsi più e prima che sugli argomenti del diritto positivo o delle analisi scientifiche, su un comandamento di giustizia le cui radici affondano nella rivelazione biblica.

LA RESPONSABILITÀ DELL'IMPRENDITORE: RENDERE POSSIBILE AMARE IL PROPRIO LAVORO

Nel messaggio del Papa si osserva peraltro una simmetria fortemente significativa tra la qualificazione del ruolo dell'imprenditore come funzione indispensabile per la valorizzazione del lavoro umano, da un lato, e dall'altro la qualificazione del ruolo della persona che lavora (anche) come ruolo di cura di tutti gli interessi che nell'impresa sono variamente coinvolti: “il lavoro [...] deve includere la dimensione della cura, perché nessun rapporto può sopravvivere senza cura”. Il lavoro deve essere svolto non solo secondo la buona tecnica, la “regola d'arte”, ma anche con la “diligenza” il cui significato deriva direttamente dal verbo *diligere*, cioè *amare*. Ed è responsabilità dell'imprenditore realizzare le condizioni affinché ciascuno nell'impresa possa amare fino in fondo il proprio lavoro e l'azienda stessa che lo rende possibile e lo valorizza.

Questo messaggio di papa Francesco costituisce una nuova tappa di grande rilievo nell'evoluzione e arricchimento progressivo della dottrina sociale della Chiesa. Negli anni '30 l'enciclica *Quadragesimo Anno* aveva aggiunto all'impianto della *Rerum Novarum*, emanata nell'era della prima rivoluzione industriale, l'idea che le persone devono poter godere dei frutti del progresso economico anche in termini di aumento della sicurezza della propria famiglia e di arricchimento del proprio patrimonio (la possibilità di acquisto della casa).

Negli anni '60 la *Mater et Magistra* ha poi integrato la dottrina sociale della Chiesa con il principio della sussidiarietà e con i diritti fondamentali della persona; e la *Populorum Progressio* vi ha aggiunto il dovere dei Paesi ricchi di sostenere lo sviluppo di quelli più poveri. Oggi, nell'era

dell'automazione e dell'intelligenza artificiale, il messaggio del Papa indica come al centro della preoccupazione della Chiesa stia l'aumento delle disuguaglianze tra i forti e i deboli causato dallo sviluppo tecnologico: un rischio epocale che l'umanità intera ha il dovere di evitare, in primo luogo innervando capillarmente il tessuto produttivo dei servizi indispensabili per pareggiare

le dotazioni di tutte le persone che vivono del proprio lavoro; ma anche e soprattutto coltivando un modello di lavoro nell'impresa che renda possibile a ogni persona amare il proprio lavoro, l'organizzazione che lo rende possibile e lo valorizza, così come ogni altra persona al cui servizio l'azienda si pone.



Santo Natale 2021

“Il vero Natale è donare amore e felicità agli altri. Buon Natale!”

Emanuel e Gabriel, ospiti del Centro di Pasian di Prato

La Nostra Famiglia augura a tutti e a ciascuno di scoprire la gioia per la nascita di Gesù e di sperimentare la condivisione che genera solidarietà e capacità di dono nella cura della piccolezza e della fragilità, per essere nel quotidiano seminatori di speranza e segni di benevolenza.



Presepe dipinto su cartoncino - “La Nostra Famiglia” - Conegliano (Tv)

MISSIONE

MAGGIO



DALLA PARTE DEI BAMBINI

UN MANIFESTO DI SOLIDARIETÀ CIVILE E DI
CONDIVISIONE SOCIALE, UNA RIFLESSIONE SULLA
DRAMMATICA SITUAZIONE IN ITALIA DELL'ETÀ
EVOLUTIVA.

Negli ultimi dieci anni il numero di bambini che vive in povertà assoluta è triplicato, raggiungendo quota 1,2 milioni, con divari particolarmente elevati tra le diverse regioni d'Italia: anche in Lombardia, tra il 13 e il 15% di minori vive in condizioni di povertà relativa. La pandemia ha aggravato la condizione dell'infanzia e della adolescenza: una prolungata esperienza di isolamento dalle relazioni sociali ha accentuato disagio, povertà e sofferenza psicologica che si sta manifestando in modalità anche drammatiche.

La spesa pubblica in Italia per i servizi per l'infanzia è la più bassa tra i paesi europei, con divari tra le diverse regioni italiane sempre più accentuati.

Solo il 24% dei bambini nella fascia 0-2 anni è preso in carico da specifici servizi per l'infanzia, le famiglie sono sempre più sole a dover affrontare la crescita e lo sviluppo dei propri figli, fin dalle primissime fasi dello sviluppo: in media non più del 24% delle famiglie riceve qualche forma di aiuto, anche solo per accudire i figli. Negli ultimi 3 anni ol-

tre il 12% delle famiglie italiane hanno chiesto un prestito per sostenere le spese necessarie per affrontare il primo anno di vita di un figlio.

In dieci anni il numero dei neonati è crollato di oltre il 23%: il peso assistenziale dei bambini grava in maniera predominante sulle donne e, in assenza di precise politiche di conciliazione tra vita familiare e vita lavorativa, con una ricaduta negativa anche sulle possibilità di lavoro e di carriera di molte donne. Il 10,6% della popolazione scolastica è di origine straniera con punte di quasi il 16% in Lombardia: e tra questi minori gli abbandoni scolastici sono drammaticamente più frequenti rispetto ai bambini di origine italiana, che già detengono un poco invidiabile primato di elevati tassi di dispersione scolastica rispetto alle principali nazioni europee.

I bambini certificati come soggetti disabili ai sensi della legge 104, per i quali è necessario un percorso specifico e individualizzato per favorire l'inclusione scolastica, sono stati nell'anno scolastico 2017/2018 oltre 267.000, pari al 3,1% della popolazione scolastica: solo una piccola parte di essi è seguito con percorsi specifici e personalizzati che facilitino il lavoro di rete tra scuola e servizi sanitari.

Circa il 20% della popolazione in età evolutiva presenta un disturbo neuropsichico o del neurosviluppo, che sono la causa principale di disabilità nella fascia di età 0-17 anni: **si stima che oltre 300.000 famiglie in Italia abbiano al proprio interno un minore affetto da disabilità mentale grave e media.** Il carico familiare stimato in Italia per l'età evolutiva per le patologie neuropsichiche (misurato come DALYs, ossia come anni persi di salute) è pari all'11% del totale nella fascia d'età 1-4 anni, sale al

24% nella fascia 5-9 anni ed al 36% nella fascia 10-14.

I bambini che hanno avuto una presa in carico nei servizi specialistici per i disturbi neuropsichici e del neurosviluppo è raddoppiato negli ultimi dieci anni: nonostante questo aumento della risposta, superiore a qualsiasi altro settore della medicina, solo 1 bambino su 2 riesce ad accedere ai servizi diagnostici e solo 1 bambino su 3 riesce ad accedere all'intervento riabilitativo di cui necessita.

Elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la **continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.**

La presenza di criticità in un'area di sviluppo, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, **in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo** e richiede quindi attenzioni e interventi sociali integrati con le attività altamente specialistiche, cliniche e riabilitative.

A fronte della drammaticità della situazione, così come emerge da indagini statistiche e epidemiologiche, delle consolidate conoscenze scientifiche e cliniche ormai acquisite, **non esiste a tutt'oggi una**

normativa di riferimento specifica per i disturbi neuropsichici e per la riabilitazione in età evolutiva che tenga conto delle necessità, delle caratteristiche dei problemi di questa specifica fascia di età e **che renda possibile modalità di presa in carico clinica, socio-sanitaria e riabilitativa** coerente con il patrimonio di conoscenze scientifiche che si è accumulato nel tempo.

Il modello amministrativo che regola la riabilitazione dell'età evolutiva è fermo alla logica della riabilitazione dell'adulto, sostanzialmente fondato sul paradigma riabilitativo post-evento acuto, incardinata nella logica “fee for services”, inidoneo a organizzare servizi per queste tipologie di fragilità perché esclude dalla possibilità di riconoscimento tutte le attività di rete e di potenziamento dei contesti e della rete educativa, e **potenzialmente iniqua, perché tende ad aumentare le disparità tra le fasce di popolazione e tra le diverse aree geografiche**, rendendo ancora più complesso il compito dei genitori e delle famiglie coinvolti in queste situazioni.

La situazione si sta facendo anno dopo anno sempre più drammatica non solo per i bambini e per le loro famiglie, ma anche per chi opera nei servizi per la disabilità neuropsichica: carenza di personale specializzato e formato, inadeguatezza della normativa, risorse messe a disposizione dal sistema sanitario largamente insufficienti a garantire anche solo il mantenimento dei volumi di risposta attuali già largamente insufficienti: è concreto il rischio che le strutture del privato sociale accreditato, che in questi anni hanno offerto risposte ai bisogni dei bambini, siano costrette a rinunciare alla loro attività o cambiare la loro tipologia di offerta.



Per questo **chiediamo con forza a tutti gli uomini di buona volontà che hanno a cuore il futuro dei bambini nel nostro paese di mobilitarsi così che venga posta la doverosa attenzione a questa età della vita, cruciale per il futuro della nostra società**: non in una logica assistenziale residuale, ma come motore di un cambiamento anche civile delle logiche che governano le politiche socio-sanitarie e educative.

Chiediamo che venga istituita a livello regionale una commissione che affronti, con il concorso di tutte le forze rappresentate in Consiglio Regionale, il tema dei servizi - educativi e sanitari - a favore dei bambini e dei giovani, **in una logica di integrazione virtuosa tra servizi dell'area sanitaria e socio-sanitaria, valorizzando**, così come prevede la legislazione regionale, **sia le strutture di diritto pubblico che quelle del privato sociale**, accomunate da una comune missione istituzionale, in rete con la scuola statale e paritaria, in collaborazione con i servizi comunali di tutela, in sintonia con le priorità e le aspettative delle famiglie, per troppo tempo lasciate sole ad affrontare questi vitali problemi sociali.

Chiediamo che venga urgentemente individuato un modello di

accreditamento istituzionale specifico per i servizi rivolti alla presa in carico e alla riabilitazione dei disturbi neuropsichici in età evolutiva che valorizzi, ai sensi dell'art 118 della Costituzione, il principio di sussidiarietà e che renda possibile quella “presa in carico e riabilitazione su base comunitaria” **che superi l'obsoleto modello “a prestazione”** attraverso una certezza di risorse basata non sulla numerosità di prestazioni quale competizione tra erogatori, ma sulla virtuosa capacità di migliorare, documentandola, la qualità di risposta a bisogni complessi e multi-sistemici attraverso un modello compiutamente a rete, che veda una piena e consapevole **collaborazione tra servizi delle aziende pubbliche e servizi delle strutture private accreditate del Terzo Settore**, che perseguono finalità sociali.

I bambini e i ragazzi non sono solo il nostro futuro, ma il banco di prova per sviluppare una comunità civile inclusiva capace di mettere al centro la persona e promuovere uno sviluppo sostenibile perché capace di rispettare i più deboli.

Massimo Molteni

Neuropsichiatra infantile, Direttore Sanitario La Nostra Famiglia



A COMO CURA E RIABILITAZIONE PER 420 BAMBINI

**IL 25 SETTEMBRE È STATA INAUGURATA LA NUOVA
SEDE DI VIA CANTURINA. NELL'OCCASIONE,
IL DIRETTORE SANITARIO HA LANCIATO UN MANIFESTO
DI SOLIDARIETÀ CIVILE: MOBILITIAMOCI PER I BAMBINI.**

Il 2 maggio del 1971 prendeva avvio l'attività della Nostra Famiglia a Como con 25 bambini. Oggi il nuovo centro, inaugurato il 25 settembre alla presenza delle istituzioni e delle famiglie, ne accoglie 420, in una struttura di 1.400 metri quadri dedicata alla cura e alla riabilitazione.

“Per noi è un giorno di festa per tre motivi - ha spiegato la direttrice regionale **Francesca Pedretti** - in primis per l'inaugurazione di questa nuova bellissima sede; in secondo luogo perché quest'anno ricorrono **50 anni della presenza del Centro Ambulatoriale a Como** e perché proprio in questi giorni ricordiamo la morte del nostro fondatore, don Luigi Monza”.

“Sono tanti i gesti che ci hanno sostenuto e consentito di sognare - ringrazia commossa la **Presidente Luisa Minoli** - e che valorizzano la bellezza di quello che qui si realizza: l'attenzione al bambino e alla sua famiglia, per una presa in carico globale e una reale inclusione”.

LA BENEDIZIONE DEL VESCOVO

A benedire il Centro è arrivato il **Vescovo di Como Oscar Cantoni**: “Como deve diventare città di fratelli. È un cambiamento che non può nascere con la bacchetta magica, ma con l'aiuto di tutti e il vostro sogno è stato sostenuto dalla comunità. Non si risolvono i problemi sui programmi ma con volontà e progetti”.



IL SALUTO DELLE ISTITUZIONI

Avete realizzato un'opera fantastica, in tempo record e con la pandemia in corso - queste le parole del **sindaco Mario Landriscina** - grazie a nome della città per ogni sorriso e per il vostro contributo al nostro futuro”.

Un futuro al quale partecipano numerosi donatori, come **Fondazione Cariplo**: “Quest'anno la Fondazione compie 30 anni, in queste tre decadi ha sostenuto 35mila progetti di cui 1800 in provincia di Como. Eppure non sono le cifre a fare la storia di questo territorio, bensì le persone, le associazioni, gli enti che lavorano e progettano per rispondere ai bisogni della comunità”, commenta Monica Testori. Oltre a Cariplo, importante è stato il sostegno della **Fondazione De Ponti**, che ha donato l'area su cui sorge il terreno, e il contributo

di Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Bennet, aziende e associazioni del territorio e il contributo di centinaia di donatori privati, oltre all'impegno diretto dell'Associazione anche con i proventi del 5x1000.

Una giornata di bellezza quindi, con i bambini al centro, Riccardo che taglia il nastro e il lancio dei palloncini.

IL DIRETTORE SANITARIO LANCIA UN MANIFESTO DI SOLIDARIETÀ CIVILE: MOBILITIAMOCI PER I BAMBINI. E REGIONE LOMBARDIA SI IMPEGNA

Ma i bambini con disabilità hanno i servizi che meritano? si chiede il Direttore Sanitario Massimo Molteni: “Ancora non abbiamo una normativa di riferimento specifica per i disturbi neuropsichici e per la



riabilitazione in età evolutiva: **anche in regione Lombardia, le norme che regolano la riabilitazione dell'età evolutiva sono identiche a quelle per l'adulto.** Per questo, in occasione di un momento di festa che coincide con l'inaugurazione del centro riabilitativo di Como, **chiediamo** che venga istituita a livello regionale una commissione che affronti con il concorso di tutte le forze rappresentate in Consiglio

Regionale il tema dei servizi - educativi e sanitari - a favore dei bambini e dei giovani" (Leggi il testo completo dell'appello a pag. 6).

L'appello del dottor Molteni è stato accolto dall'assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale e Disabilità Alessandra Locatelli:

"Regione Lombardia è all'avanguardia ma serve fare di più, abbiamo bisogno che dal Governo arrivi denaro in più da investire ma bisogna

anche riorganizzare e dare priorità a questi bimbi. Per questo mi impegno a organizzare un confronto non solo con il mio assessorato ma anche con quello al Welfare perché dare una risposta in più è doveroso e dobbiamo farlo in vista dell'approvazione del Bilancio regionale.

Cristina Trombetti

A COMO DAL 1971: 50 ANNI CON I BAMBINI AL CENTRO

La storia della Nostra Famiglia a Como inizia nel 1971 in alcuni locali in via dei Mille, continua dal '75 in via Zezio, prosegue dal '94 in via del Doss. Il 7 giugno 2018 in via Canturina è stata posata la prima pietra della nuova sede, che ha aperto ufficialmente le porte il 2 marzo 2021.

In 50 anni a Como l'Associazione ha accolto più di 6.000 bambini con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali e nell'ultimo anno sono state effettuate circa 20.000 prestazioni a beneficio di 600 utenti minori. Attualmente la nuova sede accoglie 420 utenti, la maggior parte dei quali di età compresa tra 0 e 12 anni provenienti prevalentemente dalla provincia di Como. L'organico è formato da 40 operatori (neuropsichiatri infantili, fisiatristi,

psicologi, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali e personale amministrativo).

L'edificio - 1.400 metri quadri di superficie coperta - è su un unico piano, costituito da quattro corpi rettangolari, ciascuno dei quali con una destinazione d'uso in relazione alle attività mediche e riabilitative svolte, identificabili anche cromaticamente per favorire l'orientamento delle persone che accederanno ai servizi.

Al Centro accedono bambini e giovani con disturbi del neurosviluppo, in particolare disturbi dello spettro autistico e nell'ambito del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi emozionali e relazionali, disturbi sensoriali e neurosensoriali complessi.



A MARENO SPORT E INCLUSIONE GRAZIE ALLE BOCCE

IL 7 OTTOBRE IL VIA UFFICIALE DEL PROGETTO
“ABILI BOCCE”. PER L'OCCASIONE INAUGURATO
ANCHE UN NUOVO CAMPO MOBILE.

Dopo la pausa causata dal Coronavirus e grazie al miglioramento della condizione sanitaria, il 7 ottobre a Mareno di Piave è ripartito il progetto “Abili Bocce”, finalizzato all'inclusione sociale dei ragazzi con disabilità.

L'occasione è stata propizia anche per inaugurare il nuovo campo mobile, donato dalla Bocciofila Saranese grazie alla sinergia con Fondazione di Comunità e con il contributo dell'azienda Lazzaris srl.

Il primo gruppo di 6 ragazzi si cimenterà con lo sport delle bocce fino al mese di dicembre, mentre nella primavera del 2022 si prevede l'avvio di un secondo gruppo di ragazzi con un percorso che si concluderà presumibilmente all'inizio dell'estate.

Il progetto, iniziato nel 2018, negli anni ha visto impegnati una dozzina di utenti, con numerosi risultati ottenuti nell'ambito sportivo e socio-relazionale. Il gioco delle bocce è un'attività a bassa intensità, consente il mantenimento di un buono stato di salute e rappresenta anche un'ottima strategia inclusiva: il confronto continuo con gli altri giocatori aiuta

a socializzare, poiché nelle fasi di gioco si alternano strategie, battute e confronti tra atleti ma anche con gli spettatori, che a volte diventano parte integrante della partita in veste di consiglieri.

Alla cerimonia di avvio erano presenti ragazzi e operatori che frequentano la struttura Marenese e il Direttore Generale della Nostra Famiglia per il Veneto Andrea De Vido, fresco di nomina.

Hanno partecipato inoltre, per l'ASD Bocciofila Saranese, il presidente onorario Egidio Dal Ben e l'allenatore Dario Campana; per la Fondazione di Comunità il presidente Loris Balliana accompagnato dal vice presidente Oliviero Beni, alla loro prima uscita ufficiale dopo la nomina, e da Giorgia Lazzaris, titolare dell'omonima azienda; l'Associazione A&T Vendrame, con alcuni soci, che hanno messo a disposizione mezzi ed energie per concretizzare l'opera e il Comune di Mareno, presente con il sindaco Giampietro Cattai, sempre attento ai bisogni degli utenti del Centro.

Particolarmente interessante è stato l'intervento di Orietta Calonego, operatrice della Nostra Famiglia e membro dell'ASD Bocciofila Saranese e del Consiglio nazionale della Federazione Italiana Bocce, che ha ricordato il valore di tale esperienza per i ragazzi che hanno partecipato negli scorsi anni e che sono stati ufficialmente tesserati dalla FIB. ■



IL NUOVO DIRETTORE DELL'ATS BRIANZA ALLA NOSTRA FAMIGLIA: PROGETTI INNOVATIVI E LAVORO DI RETE

INIZIA CON IL POLO DI BOSISIO PARINI LA SERIE DI
INCONTRI DEL VERTICE DI ATS CON LE STRUTTURE
DEL TERRITORIO. IL DIRETTORE SCARCELLA:
“VALORIZZIAMO LE COMPETENZE DEI SINGOLI ATTORI”.

L'8 ottobre il nuovo
Direttore Generale
dell'ATS Brianza
Carmelo Scarcella
ha aperto una serie
di incontri con le
strutture sanitarie
e sociosanitarie del
territorio con la visita
al Polo di Bosisio Parini
dell'Istituto Scientifico
Eugenio Medea -
La Nostra Famiglia.

“In questo momento Ats ha tre priorità: la campagna vaccinale, che deve proseguire con la terza dose, la nascita di una rete assistenziale di valenza territoriale, il ritorno alla normalità della capacità erogativa con il recupero dell'arretrato sulle attività di ricovero, dell'area chirurgica e di quelle ambulatoriali”, spiega il dottor Scarcella, che - accompagnato dal **Direttore Sociosanitario Antonio Colaianne** - ha anche aperto uno spiraglio sulla programmazione per il 2022: “valuteremo poi, con maggiore attenzione, i possibili progetti innovativi da sviluppare nel territorio, con la costituzione di reti che valorizzino le competenze dei singoli attori”. “Come IRCCS negli anni **abbiamo**

sviluppato diversi progetti di rete: con altre strutture sanitarie, con enti di ricerca, con la scuola. Stiamo puntando anche sulla telemedicina e nuove piattaforme web per lo screening e la presa in carico dei soggetti più fragili, come i bambini con disturbo dello spettro autistico”, spiega il **Direttore Sanitario Massimo Molteni**: “per esempio, abbiamo ideato una piattaforma - riconosciuta anche da Regione Lombardia - che consente ai pediatri di famiglia di individuare i soggetti a rischio durante i bilanci di salute dei 18 mesi e inviarli immediatamente ai servizi di neuropsichiatria infantile”. “Anche per i pazienti in età evolutiva con cerebrolesione acquisita

è importante una presa in carico dalla fase subacuta al follow-up, al reinserimento scolastico e sociale”, spiega Sandra Strazzer, responsabile dell’area neurofisiatrica: “per esempio, soprattutto per l’età adolescenziale, abbiamo adottato una piattaforma di riabilitazione comportamentale a distanza che aiuti i ragazzi a far fronte allo stress,

che in questi tempi di pandemia è stato notevole”.

“Per noi è fondamentale avere alle spalle un sistema specifico per il bambino”, sottolinea la **Direttrice Regionale della Nostra Famiglia Francesca Pedretti:** “una rete diffusa sul territorio che dia una risposta integrata a tutti i bisogni dell’età evolutiva. Questo vuol dire pensare

anche al suo contesto di vita, alla famiglia e alla scuola”.

“L’istituzione vede benissimo il lavoro di rete, la sinergia, l’efficientamento delle risorse sia a livello di società scientifiche che di collaborazioni nei diversi bacini territoriali. Fate le proposte e noi ci siamo”, conclude il Direttore Generale Scarcella.

Cristina Trombetti

IL BAMBINO CHE SUSSURRAVA AI CAVALLI

FRESCO DI VITTORIA AI CAMPIONATI REGIONALI DI TROTTO E GALOPPO, EMILIO SOGNA UN FUTURO DI SPORT E DI SCIENZA.

“Vado a cavallo da tre anni e ora sono il campione di tutta la Sardegna”. Incontro Emilio nella hall del settimo padiglione dell’Istituto Scientifico Medea, a Bosisio Parini. Indossa la maglia del Club Ippico Capuano Alghero e mi mostra fiero la coppa, appena vinta al 12° Campionato Regionale di Equitazione Fisdor e Fise. Gli occhi dolci e vivaci dicono tutto di lui, della sua determinazione e del suo coraggio: “ogni volta che vengo qua mi misuro con la bambina a fianco alla statua di don Luigi Monza così vedo quanto sono cresciuto e... sono cresciuto tantissimo”. Arriva per la prima volta a Bosisio nel 2017, all’età di 6 anni. Durante il ricovero frequenta la scuola ospedaliera, affronta col sorriso i trattamenti riabilitativi e torna ogni anno per alcuni controlli, sempre accompagnato dai propri familiari: “ho usato molte apparecchiature tipo Lokomat, Grail, Armeo e un altro che non so neanche il nome. È un apparecchio per farmi usare bene la mano, tipo il cavallo, tipo io mollo le redini e mi cerco di aiutare con l’altra mano e la mia istruttrice mi dice di non farlo perché è sbagliato”.

Allora vuol dire che la fisioterapia funziona. Quale gara hai vinto?

Ho vinto una gara di cavallo di trotto e galoppo.

Come si chiama il tuo cavallo?

Si chiama Ciccina, cavalcare è la cosa che amo di più.

Cosa ti piace di lei?

È tranquilla, io la adoro perché mi ascolta. C’è un film che si intitola “L’uomo che sussurrava ai cavalli” e io faccio come lui, ci leggiamo nella mente, non so come spiegarlo...

Quindi da grande farai il fantino?

Vorrei fare lo scienziato, il calciatore e il fantino. Tre cose voglio fare.

Lo scienziato?

Ho visto questo film sulla macchina del tempo e mi sono fissato: sono impazzito perché vorrei inventarla questa macchina, quando avrò 18 anni. Poi vorrei anche inventare la macchina che fa ringiovanire.

Dove andresti nel tempo?

Più avanti nel futuro o nel passato?

Vorrei andare nel futuro, prendere un curativo per il Covid e poi spruzzarlo qui in tutte le parti del mondo e poi se ci sono anche dei robot che mi danno una mano, perché io mica posso fare tutto. Vorrei anche andare nel passato per impedire un auto-



gol della mia squadra e salvare mio nonno che però non ne parliamo altrimenti mi metto a piangere.

La macchina per ringiovanire a cosa ti serve?

La macchina che fa ringiovanire la uso con mio nonno e il mio papà perché gli voglio bene a tutti e due.

E la mamma non ha bisogno di essere ringiovanita?

No, ha 37 anni, è ancora giovane.

Cristina Trombetti



CALENDARIO 2022: A COMO SI CAMBIA LA MUSICA

Con l'avvicinarsi del nuovo anno, per la seconda volta gli operatori e i ragazzi del Centro La Nostra Famiglia di Como CDD hanno preparato un calendario che vede protagonisti ancora loro, i nostri ragazzi.

Il titolo rimanda ad un invito, cioè quello di cambiare il modo di pensare; **“Cambiare la musica”, diventa così l'occasione per guardare con occhi nuovi anche il mondo della disabilità**, ed arrivare a scoprire un mondo che per molte persone è ancora fatto di stereotipi e di luoghi comuni. Con la voglia di sperimentare, di mettersi in gioco, molto entusiasmo e anche un po' di autoironia, i nostri ragazzi quest'anno hanno

impersonato le star della musica internazionale e italiana, e hanno riprodotto le copertine più famose della storia della musica, in un viaggio che ha attraversato diversi generi musicali e molti grandi nomi, da Mina a Pavarotti, passando per i Deep Purple, i Nirvana, Bruce Springsteen e tanti altri ancora.

La preparazione quest'anno è stata più lunga, perché trovare i costumi e provare i trucchi ha necessitato tempo e anche l'intervento di molte persone esterne al Centro, che ci hanno dato un grande aiuto nel lavoro. **Alcune foto hanno rappresentato delle vere e proprie sfide**, come le foto sott'acqua per una copertina, o la ricerca di una parrucca, di un trucco particolare, di un accessorio, per altre copertine.

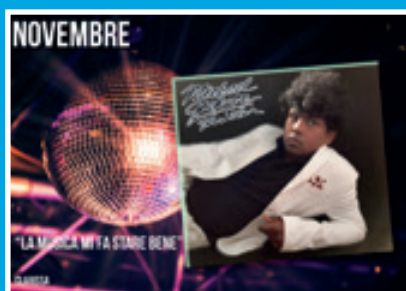
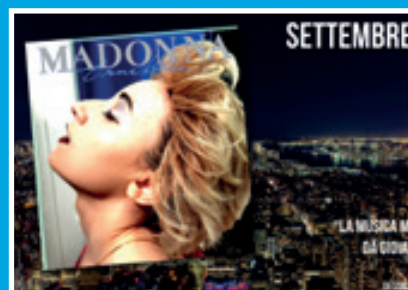
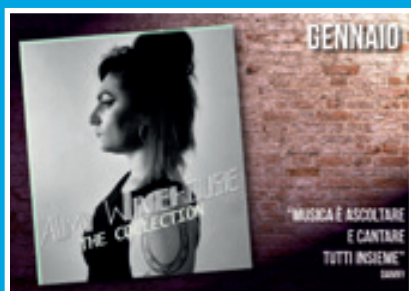
Anche in questo caso il risultato è stato entusiasmante, e ancora una volta ci ha dimostrato che **quando si unisce una proposta educativa**

e coinvolgente ad un sano divertimento, succede sempre qualcosa che ci stupisce. Quello che ci ha stupito in particolare questa volta è stata la bellezza dei nostri ragazzi, nelle foto ma anche nei pensieri che hanno scritto sulla musica e su quello che rappresenta per loro. Questi pensieri li abbiamo scritti accanto alle loro foto, e mese per mese ci accompagneranno per tutto il corso del 2022.

Quest'anno il nostro calendario comparirà nelle sedi lombarde della Nostra Famiglia e sarà disponibile per chi lo desidera. Provate a dargli un'occhiata, ne vale davvero la pena.

Luca Avellis

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





LA VITA DI ANTONIA CONTINUA NELL'OPERA DELLA NOSTRA FAMIGLIA

**SPIRITO INDIPENDENTE E APPASSIONATA DI MUSICA,
È STATA A LUNGO SOSTENITRICE ANONIMA DELLA
RSA DI MANDELLO, FINO ALL'ULTIMA DONAZIONE
TESTAMENTARIA.**

Spirito indipendente e appassionata di musica, è stata a lungo sostenitrice anonima della RSA di Mandello, fino all'ultima donazione testamentaria.

Vogliamo condividere con i nostri lettori una bella storia, che ci ha gratificato e che ci aiuterà a completare la ristrutturazione della residenza sanitaria disabili e dell'ambulatorio di Mandello del Lario. Ve la raccontiamo.

Antonia Dell'Acqua era nata a Monza nel 1938, ma **si era trasferita dall'infanzia a Mandello per sfuggire con i suoi genitori ai bombardamenti**, che in città erano un evento temibile e frequente. **Nella cittadina di adozione era diventata una sarta esperta**, con un proprio laboratorio che vantava numerosi clienti; non aveva potuto coltivare l'attitudine a suonare il pianoforte, a cui da bambina era stata iniziata, ma aveva continuato a frequentare il teatro della Scala. Amava i viaggi e la musica classica e conosceva perfettamente le opere liriche, anche le meno famose. **Si era sposata in tarda età** per aver voluto seguire fino alla fine la

propria madre, ma anche perché, avendo uno spirito indipendente, temeva che il matrimonio potesse costringerla a rinunciare alla propria autonomia. In realtà il marito, Giuseppe Cantoni, che aveva molti anni più di lei, aveva condiviso e rispettato i suoi desideri. **Dopo essere rimasta sola**, quando temeva di perdere la propria autonomia e di aver bisogno di assistenza, con la stessa determinazione con cui aveva sempre affrontato i fatti della vita, **Antonia aveva venduto la propria casa e deciso di trasferirsi nella RSA di Mandello**. Con la generosità che aveva sempre caratterizzato la sua storia, aveva anche deciso la destinazione del

suo patrimonio, in parte agli Alpini che si occupano di protezione civile, in gran parte all'Associazione La Nostra Famiglia.

Perché proprio alla nostra Associazione?

Perché conosciuta fin da quando opera a Mandello, ormai più di trent'anni, e ritenuta meritevole di aiuto per la specifica missione che la caratterizza.

La disabilità di una cuginetta con paralisi cerebrale aveva reso Antonia sensibile ai bisogni degli altri, in particolare delle persone con deficit motori che non potevano camminare: per questo aveva sempre desiderato alleviare con piccoli

gesti di solidarietà le loro difficoltà.

In totale anonimato, a Natale e a Pasqua inviava agli ospiti de La Nostra Famiglia di Mandello squisiti panettoni e colombe fatti artigianalmente da una famosa pasticceria del posto, che non aveva mai rivelato l'identità del donatore. Nell'ultimo Natale i panettoni non sono arrivati: ma la pandemia aveva cambiato tante cose e tutti hanno pensato che il Covid avesse scoraggiato anche lo sconosciuto benefattore.

Invece dopo qualche mese si è svelato il mistero: un'amica ed esecutrice testamentaria, signora Carla Valsecchi, ci ha informato che

Antonia Dell'Acqua era improvvisamente deceduta il 4 dicembre 2020 nella casa di riposo dove aveva voluto trascorrere gli ultimi anni e ci aveva fatto una donazione, molto più consistente dei panettoni e delle colombe che ci mandava in passato.

Noi le siamo infinitamente grati, continueremo a ricordarla tra gli amici che ci sono sempre accanto e che ci seguono dal Paradiso e siamo certi che il gesto di solidarietà che ha compiuto abbia reso i suoi ultimi anni ricchi di serenità.

Carla Andreotti

DAI IL TUO NOME AL NOSTRO FUTURO

Un lascito testamentario all'Associazione La Nostra Famiglia è l'occasione per dare il proprio nome al futuro dei bambini e delle loro famiglie. Così la tua opera di una vita diventa la nostra opera di ogni giorno.

COME UTILizzeremo IL TUO LASCITO

Con il tuo lascito potrai aiutarci a sostenere le attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione che svolgiamo nelle nostre 28 sedi per i bambini e i ragazzi con disabilità e per le loro famiglie.

Ci sono poi necessità più impegnative come l'acquisto di dispositivi innovativi per la riabilitazione e gli interventi sugli immobili in cui operiamo, per renderli più funzionali e adeguati all'attività di cura. Potrai anche aiutarci a potenziare i laboratori di ricerca con l'acquisto di apparecchiature specifiche e a garantire borse di studio a giovani ricercatori.

PERCHÉ FARE TESTAMENTO

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

associazioni, enti e fondazioni che si prendono cura di soggetti fragili attraverso attività sanitarie e riabilitative.

QUANDO FARE TESTAMENTO

Si può fare in qualsiasi momento della propria vita, idealmente quando si è sereni, non ci sono situazioni personali difficili e quindi si può pensare con tranquillità al futuro dei propri familiari, degli amici e delle opere che si desidera sostenere. È importante ricordare che le proprie volontà possono essere modificate e aggiornate in qualsiasi momento.

QUANTO PUOI LASCIARE IN EREDITÀ A UN ENTE COME LA NOSTRA FAMIGLIA

Dipende dall'esistenza e dal numero dei legittimari (coniuge, figli o genitori). La quota massima di eredità che si può lasciare ad una associazione (la cosiddetta porzione disponibile) può variare da 1/4 a 2/3 del patrimonio. Nel caso non vi siano eredi legittimari il lascito può essere dell'intero patrimonio. È importante ricordare che si possono lasciare anche (piccole) somme dei propri risparmi.

Info su lasciti.lanostrafamiglia.it/



THIERRY NEUVILLE: RALLY PER LA SOLIDARIETÀ

Thierry Neuville ha deciso di aiutare La Nostra Famiglia in occasione dell'Acì Rally Monza, che si è tenuto dal 18 al 21 novembre 2021. Il pilota belga è da tempo impegnato in varie azioni di supporto a favore di istituzioni benefiche nei paesi dove va a correre, con contributi che variano a seconda della sua posizione nella classifica finale. Per ogni appuntamento del Mondiale Rally, Neuville sceglie un'associazione locale a cui donare una somma in beneficenza. E per l'ultimo atto del mondiale ha scelto La Nostra Famiglia di Bosisio Parini: "Per il Rally Monza, sono molto felice di aiutare l'Associazione La Nostra Famiglia" ha detto il pilota ai suoi tifosi.

Credit Foto macchina Di Hyundai Motorsport

Credit Foto pilota Di Iain Cameron from Ellon, Scotland

PRESTO UN NUOVO EEG GRAZIE ALL'ASSOCIAZIONE EVA MARIA

In ottobre l'Associazione Eva Maria ha donato alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini **un contributo di 5.000 euro per l'acquisto di un elettroencefalografo per il reparto cerebrolesioni acquisite.**

L'Associazione, nata in memoria della piccola Eva, morta a 7 anni di tumore cerebrale, offre sostegno a famiglie che si trovano ad accompagnare un figlio nella malattia grave: così è stato con il progetto "Un aiuto discreto", pensato per sostenere le famiglie dei bambini ricoverati mentre a breve, sempre a Bosisio, partiranno i laboratori creativi MAGICO AUTUNNO e COLLAGE. "Eva ci ha insegnato che essere malati non vuol dire non poter vivere pienamente e che **si può vivere pienamente solo nell'amore e nella cura reciproca**" spiega il Presidente Andrea Bogani. "Il mondo in questo momento ha bisogno di vedere che il dolore non genera solo rabbia e protesta, ma una generosità che lenisce le ferite e ridona sorrisi e speranza", ringrazia la dottoressa Sandra Strazzer, responsabile del reparto.



BENNET SOSTIENE IL PROGETTO KITS4KIDS

Con 500 punti spesa i clienti Bennet possono finanziare l'acquisto di tablet e kit dedicati per la riabilitazione.

Si tratta del progetto Kits4Kids, grazie al quale La Nostra Famiglia vuole fornire alle famiglie, al momento della dimissione, **un tablet e un kit dedicato con programmi di realtà virtuale:** le attività riabilitative assumono così la forma di un gioco, aumentando la motivazione e il coinvolgimento dei piccoli pazienti, che potranno svolgere gli esercizi a casa propria, guidati e incoraggiati dagli operatori.

C'è tempo fino al 31 dicembre 2021 per accumulare punti attraverso la spesa, mentre il 31 marzo 2022 è la data entro la quale si potranno donare i propri punti (500 pari a 5€ o multipli di 500) per sostenere il progetto KITS4KIDS.

SOLIDARIETÀ IN VACANZA

CA' ROSA, un grazioso B&B a Malnate in provincia di Varese, ha scelto di sostenere La Nostra Famiglia sia economicamente sia facendola conoscere agli ospiti di tutta Italia e non solo. È anche questo un modo per aiutare con il metodo sempre efficace del passaparola. **È un'idea per altri B&B, alberghi e strutture di ospitalità** che possono coinvolgere i loro clienti in un gesto di generosità.



GRANDE PARTECIPAZIONE AL RADUNO D'AUTO E MOTO D'EPOCA

Da Como a Bosisio Parini, **il 17 ottobre un "serpentone" di auto e moto storiche ha sfilato per sostenere le attività dell'Associazione La Nostra Famiglia.**

L'evento, organizzato da Wheels For Others, Bianchina Classic Club, Asso-Nauti e Moto Club Scintille Classiche, ha visto la partecipazione di molti equipaggi, con partenza dal Centro di Lavoro Guidato di Como e arrivo al Polo Scientifico di Bosisio.

Molto apprezzati il concerto degli Asso-Nauti, la nuova band che ha allietato il pomeriggio dei bambini ricoverati e delle loro famiglie.



LEGO: UN REGALO DUE SORRISI

In vista del Natale Lego ha pensato alla Nostra Famiglia per il concorso "Un Regalo. Due Sorrisi": il progetto prevede che per un minimo di spesa effettuata per l'acquisto di un prodotto LEGO, **si avrà l'opportunità ogni giorno di vincere 1000€ di set LEGO e 1000€ per una onlus a scelta del vincitore.** Scopri come fare su **www.unregaloduesorrisi.it**

CONOSCI O LAVORI O SEI IL TITOLARE DI UN'AZIENDA?

Molte realtà scelgono di sostenere La Nostra Famiglia veicolandone la conoscenza e l'immagine. Vi sono poi aziende che la sostengono con donazioni, anche di beni.

L'Associazione cerca altri amici che la aiutino ad aumentare il numero di imprese e più in generale di soggetti economici che sostengano la sua attività in favore dei bambini.

Info e contatti:
donazioni@lanostrafamiglia.it

**IL CAREGIVING MATERNO
PUÒ ELIMINARE GLI
EFFETTI DELLO STRESS
IN GRAVIDANZA SUL
NEONATO**

UNO STUDIO DELL'IRCCS MEDEA, APPENA PUBBLICATO SUL JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY, PER LA PRIMA VOLTA INDAGA IL RUOLO DELLE CURE MATERNE NELL'ASSOCIAZIONE TRA LIVELLI DI STRESS DELLA MAMMA IN GRAVIDANZA E RISPOSTA ALLO STRESS DEL NEONATO.

Uno studio italiano suggerisce che la qualità della relazione che si instaura tra la mamma e il suo bambino dopo la nascita sia un fattore in grado di eliminare gli effetti negativi dell'esposizione a un alto livello di stress in gravidanza sul neonato.

Lo studio, appena pubblicato sulla prestigiosa rivista internazionale **Journal of Child Psychology and Psychiatry (JCPP)**, è stato inserito nei Research Headlines della casa editrice americana Wiley, che riportano le ricerche più innovative appena pubblicate.

Il lavoro, messo a punto dall'IRCCS Eugenio Medea in collaborazione con il Research Department of Clinical Educational and Health Psychology della University College London e tuttora in **corso**, ha coinvolto **94 diadi mamma-bambino reclutate sin dalla gravidanza** presso gli Ospedali **Valduce di Como, Mandic di Merate e Fatebenefratelli di Erba** e seguite

nel corso dei primi anni di vita del bambino, anche attraverso la collaborazione con i centri vaccinali delle **ATS Insubria e Brianza**.

Precedenti lavori del gruppo di ricerca hanno mostrato come lo stress vissuto dalle future mamme in gravidanza e, in particolare, i livelli di cortisolo, il principale "ormone dello stress", influenzino la risposta del bambino allo stress già a poche ore dalla nascita (Nazzari et al., 2019).

I nuovi risultati dello studio, appena pubblicati su JCPP, mostrano per la prima volta come la qualità della relazione che si instaura nei primi mesi di vita tra la mamma e il suo bambino sia in grado di mitigare questo effetto. In particolare, **i risultati evidenziano come livelli elevati di cortisolo materno in gravidanza siano associati ad elevati livelli di cortisolo del neonato alla vaccinazione a 3 mesi solo nei figli di mamme meno disponibili emotivamente**, cioè meno sensibili e responsive ai segnali del neonato.

Al contrario, quest'associazione non è presente nei bambini esposti ad alto stress in gravidanza ma

che avevano fatto esperienza di una mamma sensibile e disponibile emotivamente dopo la nascita.

“Da una prospettiva clinica, questi risultati suggeriscono che **favorire l'instaurarsi di una buona relazione mamma-bambino dopo la nascita**, soprattutto nelle donne che hanno sperimentato elevato stress durante la gravidanza, **dovrebbe essere il focus degli interventi postnatali** al fine di attenuare le conseguenze negative dello stress prenatale sullo sviluppo del bambino” afferma Sarah Nazzari, ricercatrice dell'IRCCS Eugenio Medea primo autore di questo lavoro. ■

Nazzari, S. Fearon, P. Rice, F. Molteni, M. & Frigerio A. (in press). Maternal caregiving moderates the association between maternal antenatal cortisol and infant cortisol reactivity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*



RIABILITAZIONE ROBOTICA: IL FUTURO È GIÀ QUI

TROVA APPLICAZIONE NELLE PATOLOGIE NEUROLOGICHE
E ORTOPEDICHE E MOLTI STUDI NE TESTANO L'EFFICACIA.
MA GLI SPECIALISTI RACCOMANDANO: DEVE ESSERE
SEMPRE AFFIANCATA DAL TERAPISTA.

Negli ultimi anni
anche la medicina
riabilitativa, come altri
settori della sanità in
precedenza, ha visto
comparire e diffondersi
tecnologie innovative
estremamente
s sofisticate e
con potenzialità
straordinarie.

Ma quali sono le tecnologie più promettenti? Come funzionano? Lo chiediamo agli ingegneri Ivan Snider, Gianluigi Reni, Emilia Biffi e alle dottoresse Elena Beretta e Paola Colombo del Polo Medea di Bosisio Parini. “Oggi sono disponibili robot riabilitativi in grado di affiancare il terapeuta durante i trattamenti sia dell’arto superiore che inferiore”, spiegano gli specialisti: **questi robot movimentano l’arto del paziente**, prendendolo dalla sua estremità oppure abbracciando tutto l’arto con una struttura apposita che guida il movimento delle articolazioni. Grazie alla miniaturizzazione delle componenti elettroniche e meccaniche

e all’utilizzo di nuovi materiali, sono comparsi anche gli esoscheletri, strutture indossabili ed utilizzabili dal paziente a scopo sia riabilitativo che assistivo. Alcuni esoscheletri ad esempio, permettono a pazienti tetraplegici di assumere una posizione eretta e di camminare in autonomia. **Anche la realtà virtuale sta assumendo un ruolo sempre più importante nei percorsi riabilitativi, grazie alla forte valenza ludica e motivazionale.** Sistemi basati su ambienti immersivi o su visori indossabili, stanno emergendo nella pratica clinica e molti sono gli studi in corso con l’obiettivo di valutarne l’efficacia.

L'ultima frontiera è rappresentata dall'intelligenza artificiale, una tecnologia che si è dimostrata utile in diversi campi della medicina, come l'analisi di immagini, sfruttando supercalcolatori e grandi masse di dati, ma che ancora non ha raggiunto una grande diffusione in ambito clinico riabilitativo. I maggiori ostacoli all'uso dell'intelligenza artificiale sono oggi costituiti dalla mancanza di processi standardizzati, da un quadro giuridico non ancora ben definito e da una, per il momento, limitata accettazione e fiducia da parte del personale sanitario.

QUALI SONO LE DIFFICOLTÀ CHE SI DEVONO SUPERARE DA UN PUNTO DI VISTA INGEGNERISTICO?

Trasferire una tecnologia innovativa dal laboratorio alla pratica clinica non è per nulla semplice. Macchine che sembrano funzionare perfettamente nel disegno progettuale o al banco di prova, rivelano spesso tutti i loro limiti quando vengono applicate al paziente. **L'iter per ottenere un dispositivo tecnologico che sia realmente utile al paziente, passa attraverso lunghe fasi di sperimentazione, validazione e valutazione degli effetti.** Nel caso dei trattamenti riabilitativi, il percorso è particolarmente lungo ed oneroso, in quanto è necessario molto tempo per rilevare i benefici sul paziente. Diventa così cruciale effettuare studi scientificamente rigorosi per poter misurare gli esiti dei trattamenti e rilasciare poi dispositivi riabilitativi efficaci, con indicazioni d'uso precise e sicure.

QUALI SONO LE APPLICAZIONI FINORA PIÙ PROMETTENTI?

Già oggi esoscheletri sensorizzati permettono al paziente di eseguire i movimenti corretti e ripeterli infinite volte in modo preciso, garantendo un miglior recupero neuromotorio,

affiancati da sistemi di realtà virtuale che lo motivano e ne favoriscono la compliance. I sistemi riabilitativi assomigliano sempre di più a coinvolgenti videogiochi, in grado al contempo di raccogliere sterminate moli di dati che, una volta analizzate da algoritmi di intelligenza artificiale, permetteranno al sistema riabilitativo stesso di modificarsi adattandosi allo stato psicofisico del paziente. Forse un giorno robot ed esoscheletri diventeranno addirittura oggetti di uso comune nelle nostre vite, al pari di un impianto cocleare o di un paio di occhiali da vista, permettendoci di conservare le nostre capacità motorie anche in età avanzata.

SU QUALI MECCANISMI CEREBRALI AGISCONO?

Innumerevoli studi scientifici hanno dimostrato che anche in presenza di una lesione neurologica congenita o acquisita, è comunque spesso possibile avere importanti potenzialità di recupero, grazie alla neuroplasticità cerebrale, cioè alla **capacità del cervello di modificare il suo funzionamento a seguito di adeguate stimolazioni.**

I sistemi riabilitativi ad alta tecnologia sfruttano proprio questa capacità, proponendo compiti ripetitivi con elevata intensità, orientati agli obiettivi e cognitivamente coinvolgenti, potenziati da segnali sensoriali sincronizzati e sempre con una partecipazione attiva del paziente. **La neuroplasticità cerebrale è addirittura maggiore nei bambini** e questo induce a pensare che i benefici per loro possano essere superiori rispetto a quanto osservato negli adulti.

QUALE OBIETTIVO INTENDONO RAGGIUNGERE?

L'obiettivo principale dell'utilizzo di tecnologie innovative in ambito riabilitativo è di **ottimizzare il recupero neuromotorio dei pazienti e mi-**

gliorare l'outcome. Questo si può ottenere attraverso attività che siano piacevoli e in grado di incrementare la tolleranza e la compliance, affinché il tempo di trattamento riabilitativo diventi sempre più efficace.

E I RISULTATI? ESISTONO PROVE SCIENTIFICHE SULL'USO DELLA TECNOLOGIA E DELLA ROBOTICA IN RIABILITAZIONE?

Tanti studi e lavori di ricerca hanno affrontato il tema dell'efficacia della robotica utilizzata in ambito riabilitativo. **I dati disponibili dimostrano che queste tecnologie portano un reale beneficio al paziente,** anche se la maggior parte degli studi si è rivolta finora all'età adulta e in campo pediatrico ci sono ancora poche sperimentazioni. Ricerche recenti, fra cui alcune dell'IRCCS Medea, hanno evidenziato le possibilità di miglioramento del cammino e dell'utilizzo dell'arto superiore anche in età pediatrica, ad esempio in bambini con esiti di paralisi cerebrale infantile o con cerebrolesioni acquisite.

PAZIENTI E TERAPISTI COME INTERAGISCONO CON LE MACCHINE E TRA LORO?

L'introduzione di tecnologie semiautomatizzate nei percorsi riabilitativi suscita di primo acchito nel personale sanitario diffidenza e timore, la sensazione che una macchina possa prima o poi sostituirlo sul lavoro. È lo stesso fenomeno che si manifesta nell'industria manifatturiera, quando intere linee di produzione vengono attrezzate con sistemi robotizzati. L'IRCCS Medea, all'avanguardia nella ricerca tecnologica applicata alla riabilitazione, è il coordinatore del **progetto di ricerca europeo MindBot che ha proprio l'obiettivo di capire quali siano le reazioni e le emozioni di un lavoratore che debba interagire con un "collaboratore" robotizzato.** Contemporaneamente,

ci si propone di introdurre nel sistema tecnologico nuove funzionalità con l'obiettivo di tutelare il benessere anche psicologico dell'operatore.

Già oggi si può però affermare con sicurezza che **ogni riabilitazione robotizzata deve sempre essere affiancata dalla presenza del terapeuta**. Il lavoro del terapeuta è fondamentale nel comunicare in modo adeguato il ruolo della tecnologia utilizzata e nello spiegare in modo chiaro le modalità di interazione con essa: è importante che il paziente continui a sentirsi al centro del processo di cura e che non viva la presenza del mediatore tecnologico come sostituto della relazione con il clinico. Solo attraverso il rapporto con un altro essere umano, si possono creare nel paziente quella tensione e quell'empatia che non sono riproducibili con una macchina e che sono probabilmente ingredienti fondamentali per rendere realmente efficace un intervento terapeutico-riabilitativo.

QUAL È L'ATTEGGIAMENTO DEI PAZIENTI NEI CONFRONTI DI ROBOT E NUOVE TECNOLOGIE? LE ACCETTANO? SONO DUBBIOSI?

Per qualunque persona, l'idea di affidarsi alle mani di un robot genera qualche inquietudine.

Un terapeuta è in grado di modulare o fermare il suo gesto, se si accorge che provoca disagio o sofferenza, ma una macchina come si comporterà? Un algoritmo di intelligenza artificiale che decisioni potrà prendere nell'esecuzione di un trattamento riabilitativo? Sono pensieri e preoccupazioni che attraversano l'animo di chi si trova ad interagire per obbligo o necessità con dei sistemi robotizzati. D'altro canto, un paziente si sente spinto a vincere le paure e i timori che connotano qualunque percorso terapeutico, pur di ottenere qualche beneficio. Se si parla di robot, poi,

l'aspettativa di beneficio è particolarmente elevata, come se i robot e in generale ogni nuova tecnologia avessero proprietà terapeutiche straordinarie.

Si pone in questo campo una delicata questione etica e di responsabilità per le istituzioni, il personale sanitario, i tecnici: **di fronte alla posizione di fragilità e di debolezza del paziente, diventano fondamentali rigore e serietà scientifica e professionale nel proporre trattamenti riabilitativi**, basati su tecnologie di cui sia comprovata l'efficacia e l'utilità, senza farsi attrarre dall'ultima novità, magari solo per fini di business.

QUALI SONO LE DIFFERENZE PIÙ MARCATE NEL TRATTAMENTO DI PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA RISPETTO AGLI ADULTI?

Il trattamento riabilitativo di pazienti in età pediatrica offre opportunità straordinarie in termini di recupero, grazie alla elevata plasticità del sistema nervoso centrale per tutta l'età dello sviluppo. **Una riabilitazione effettuata precocemente anche su pazienti con patologie croniche, determina benefici per l'intero arco della vita**, con un cosiddetto "ritorno sull'investimento" molto elevato. La crescita veloce del bambino, sia in termini antropometrici, che in termini psichici, determina però la necessità di disporre di **tecnologie profondamente diverse per ogni fase di crescita**. Da un lato, le macchine riabilitative dovranno avere dimensioni, potenze, movimenti commisurati alle caratteristiche del corpo del paziente, dall'altro i software utilizzati dovranno essere progettati per stimolare persone con interessi e potenzialità profondamente differenti. Non si può utilizzare lo stesso prodotto su un bambino di 3 anni e su un adolescente di 16 anni!

Dato che le dimensioni del mercato dei dispositivi riabilitativi per età

Occorre progettare tecnologie diverse per ogni fase di crescita: non si può utilizzare lo stesso prodotto su un bambino di 3 anni e su un adolescente di 16 anni.

pediatrica sono contenute, si verifica purtroppo il fenomeno per cui le aziende investono pochissime risorse in questo settore. Per questo a livello europeo è stata recentemente attivata una infrastruttura di ricerca supportata da centinaia di istituzioni, tra cui l'Istituto Medea, (European Paediatric Translational Research Infrastructure - EPTRI) che si propone proprio di promuovere lo sviluppo di dispositivi medici per l'età pediatrica.

SI SONO EVIDENZIATI LIMITI NELLA RIABILITAZIONE?

La riabilitazione con strumenti innovativi non deve essere pensata come la risposta magica ad ogni problema.

La sfida è piuttosto individuare lo strumento più adatto ad ogni paziente, in un preciso momento del suo percorso riabilitativo. In questo senso è molto importante identificare con attenzione tra i pazienti coloro che potrebbero trarre maggiori benefici dall'utilizzo delle nuove tecnologie. Ciò è correlato all'età, alla distanza dall'evento acuto e alla condizione di disabilità.

Degna di ulteriore considerazione è la complessità che accompagna un processo riabilitativo basato sulle nuove tecnologie. Numerose professionalità sono infatti chiamate ad interagire, a confrontarsi, a comunicare al fine di ottenere un risultato positivo. Il medico, il te-



rapista, l'ingegnere devono sviluppare linguaggi condivisi tra di loro e con il paziente e la sua famiglia, pena il fallimento nell'utilizzo della tecnologia.

QUALI SONO I VANTAGGI RISPETTO ALLA RIABILITAZIONE "TRADIZIONALE"?

Tra i vantaggi della riabilitazione attraverso la robotica e le nuove tecnologie, si può menzionare senza dubbio **una maggiore standardizzazione e controllo del processo riabilitativo**.

Le nuove **tecnologie** inoltre, consentono di sperimentare un maggiore senso di presenza e di autoefficacia personale, grazie alla loro capacità di essere calibrate e adattate sulle abilità del paziente, consentendogli quindi di esperire una maggiore adattività e agentività sull'ambiente circostante. Recentemente, **l'emergenza COVID-19 ha poi accelerato il ricorso alla teleriabilitazione**, introducendo la possibilità di utilizzare questa modalità come strumento integrativo in

molti casi di trattamento riabilitativo dei pazienti. Oltre alla sostenibilità di sistema durante la fase di pandemia, è importante sottolineare il vantaggio che soluzioni legate alle nuove tecnologie possono portare anche in condizioni di normalità: si riduce il tempo in presenza richiesto ai pazienti e alle loro famiglie e si ottimizza il tempo dell'operatore. **Sistemi robotizzati e di realtà virtuale utilizzati a domicilio permettono infatti di monitorare lo stato di progresso del paziente** e forniscono al medico curante dati preziosi per consentire una medicina che sia sempre più personalizzata e focalizzata sul paziente. Si perfeziona un sistema di cura appropriata che non perde di vista né l'efficacia né l'efficienza. Una riabilitazione ad alta tecnologia può essere considerata come un sistema di semplificazione e di miglioramento delle procedure sanitarie, oltre che un valido strumento a supporto dei processi di ricerca clinica e di monitoraggio e organizzazione dei servizi sanitari.

COME SONO INQUADRATE LE NUOVE TECNOLOGIE DAL PUNTO DI VISTA DEI PERCORSI DI CURA? SONO RICONOSCIUTE NEI DRG? RIENTRANO NEI LEA?

L'uso della robotica nel campo della riabilitazione sta crescendo progressivamente e si prevede che si espanderà ulteriormente in modo significativo in futuro. La recente revisione normativa sui Livelli Essenziali di Assistenza sembra aver confermato l'utilità di queste tecnologie con il loro inserimento nel nomenclatore dei servizi riabilitativi professionali erogati dal SSN.

Ad oggi l'impiego delle tecnologie robotiche per gli interventi riabilitativi, pur essendo una parte integrante del processo di ricovero, **non è ancora correttamente riconosciuto sotto il profilo tariffario dei DRG**.

Probabilmente una motivazione è dovuta al fatto che si rilevano notevoli disomogeneità e discrepanze nei criteri e nelle metodologie pratiche di impiego clinico di queste tecnologie, nei contesti organizzativi in cui esse sono erogate, nella valutazione dei loro esiti. Si rileva in sostanza la mancanza di un quadro complessivo e condiviso di riferimento, che possa chiarire i molti diversi aspetti di cui tener conto perché queste tecnologie siano integrate nell'offerta riabilitativa in modo efficace, stabile, sicuro ed accettabile da parte di tutti i diversi soggetti coinvolti.

Alle risposte hanno contribuito gli ingegneri Ivan Snider, Gianluigi Reni, Emilia Biffi e le dottoresse Elena Beretta e Paola Colombo della Sede di Bosisio Parini.

Parte del materiale è stato pubblicato sul Corriere della Sera nel dossier "Riabilitazione robotica: le indicazioni e le possibilità", di Ruggiero Corcella, 24 giugno 2021. ■



TRAUMI CRANICI INFANTILI: L'ÉQUIPE DEL MEDEA A BUCĂREȘT

**DOPO LE RESTRIZIONI DOVUTE ALLA PANDEMIA, È
RIPARTITO IL PROGETTO ERASMUS+. NELLA DELEGAZIONE
OTTO PROFESSIONISTI DEI POLI LOMBARDIA E VENETO.**

Migliorare l'approccio riabilitativo, clinico e di ricerca per i piccoli pazienti con trauma cranico.

È questo l'obiettivo del progetto Erasmus+ "Approaches in Rehabilitation of Children with TBI-Traumatic Brain Injury" (ARC-TBI), che vede coinvolti il Centro Nazionale per la Riabilitazione Neuro-psicomotoria Infantile Nicolae Robanescu di Bucarest, l'IRCCS Medea e l'ospedale di Saint Maurice, poco distante da Parigi. I tre importanti centri europei, referenti nazionali nei rispettivi Paesi per l'esperienza acquisita nella riabilitazione, **hanno ripreso a pieno ritmo la collaborazione avviata nel gennaio 2020**, dopo le restrizioni dovute alla pandemia.

Dal 27 settembre all'8 ottobre, infatti, **otto professionisti dell'IRCCS Medea sono stati a Bucarest per condividere con i colleghi rumeni e francesi i nuovi approcci riabilitativi per i piccoli pazienti con trauma cranico.**

"Il trauma cranico è la prima causa di disabilità a lungo termine nel mondo, con una serie di conseguenze a livello fisico, sensoriale, psicologico, comportamentale e cognitivo molto invalidanti, che impediscono il normale sviluppo del bambino" spiegano le dottoresse Poggi e Bardoni, referenti del gruppo italiano: "per questo **occorre affrontarlo in équipe, insieme a professionisti specializzati nella gestione di problematiche molto eterogenee tra loro.** A Bucarest, con i colleghi del Centro Robanescu e quelli dell'ospedale francese di Saint Maurice, abbiamo affrontato le tradizionali tecniche

di riabilitazione, gli approcci più moderni come la teleriabilitazione e la necessità di un intervento riabilitativo specifico nelle diverse fasce di età e nei diversi momenti del percorso di cura dei nostri piccoli pazienti".

Per il Medea hanno partecipato Lisa Bolognesi (coordinatrice dei terapisti e terapeuta della neuro e psicomotricità), Veronica Brivio (logopedista), Melissa Fumagalli (educatrice professionale), Maria Lorenzon (fisioterapista del Polo di Conegliano), Agata Marchetti Guerrini (logopedista), Maria Chiara Oprandi (psicologa, psicoterapeuta), Lisa Passoni (psicologa e neuropsicologa) e Daniele Panzeri (fisioterapista).

Gli incontri proseguono nel 2022 a Parigi dal 17 al 28 gennaio e a Bosisio Parini dal 16 al 27 maggio. L'8 giugno a Bucarest ci sarà l'incontro conclusivo.

Cristina Trombetti

IN VENETO APRE LO SPORTELLLO ATASSIA

FINANZIATO DALL'ASSOCIAZIONE "OGNI GIORNO" PER EMMA ONLUS, FORNIRÀ INFORMAZIONI SU CLINICA, RIABILITAZIONE E RICERCA NELL'AMBITO DELLE ATASSIE NEURODEGENERATIVE CON PARTICOLARE ATTENZIONE ALL'ATASSIA DI FRIEDREICH.

Il Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (Treviso) dal 1° ottobre ha avviato uno sportello informativo e di consulenza sull'Atassia di Friedreich.

Lo sportello fornirà informazioni sui servizi offerti per i pazienti, sui percorsi clinici e riabilitativi, sulla modalità di presa in carico, l'attività di ricerca e la sperimentazione di trial clinici in atto. Sarà possibile inoltre richiedere consulenze sugli ausili per l'autonomia e il potenziamento delle abilità e valutazioni delle abilità di guida.

Lo sportello è aperto:

mercoledì dalle 16:00 alle 18:00

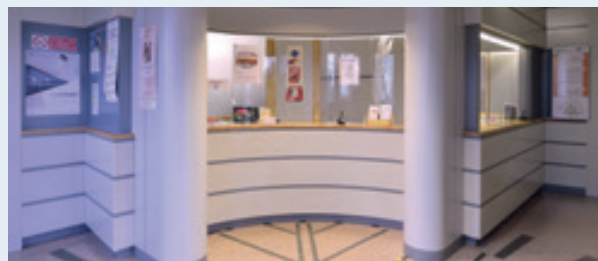
giovedì dalle 12:00 alle 14:00

Info 0438 414655

E-mail: atassia.veneto@lanostrafamiglia.it

L'atassia di Friedreich è una malattia rara neurodegenerativa ad esordio in età infantile o adolescenziale. Si presenta con disturbi dell'equilibrio, dismetria, disartria, marcia atassica, disturbi della sensibilità pro-

priocettiva e pallestesica, scoliosi, ipertrofia cardiaca. È caratterizzata da una progressione clinica che porta a disabilità severa. Sintomi associati interessano il sistema visivo (retinopatia), uditivo (sordità neurosensoriale) e respiratorio (incoordinazione). L'Associazione "OGNI GIORNO" per Emma onlus collabora da tempo con l'IRCCS Medea e da oltre 10 anni si dedica alla raccolta fondi per sostenere la ricerca medico-scientifica al fine di trovare cure efficaci per l'Atassia di Friedreich (malattia ad oggi ancora orfana di cure risolutive). ■



EMIPLEGIA: UNA GUIDA PER L'ATTIVITÀ SPORTIVA

Politecnico di Milano in collaborazione con IRCCS Medea pubblica Gift book, una guida per gli insegnanti di educazione motoria della scuola primaria alle prime esperienze con bambini con emiplegia.

Il testo fornisce cenni formativi sulla patologia, sull'utilizzo dell'ortesi e diversi suggerimenti operativi legati all'organizzazione della lezione: la gestione di spazi e attrezzatura, regole e ruoli da seguire, contenuti che possono essere adattati, e tanto altro. Inoltre, sono forniti **esempi pratici** di attività da implementare durante la lezione di educazione motoria testati e validati da docenti esperti di

scienze motorie durante tutto l'arco del progetto. GIFT, promosso dal laboratorio E4Sport del Politecnico di Milano in collaborazione anche con l'IRCCS Medea di Bosisio Parini, è un progetto di ricerca multidisciplinare studiato per promuovere la possibilità di uno **sport per tutti**, con lo scopo di migliorare la qualità di vita di bambini con disabilità motoria e far sì che la scuola promuova la salute e l'inclusione di tutti i bambini tramite l'attività motoria, abbattendo e oltrepassando le barriere attualmente presenti.

Referente del Medea per il progetto è il dottor Luigi Piccinini, responsabile UOC Riabilitazione Funzionale. ■

La guida può essere scaricata gratuitamente dal sito www.emedeait





NUOVI GIOVANI LAUREATI A CONEGLIANO

PROCLAMATI DOTTORI 23 FISIOTERAPISTI

E 16 TERAPISTI OCCUPAZIONALI.

PREMIO CHIARA COLLODET A KAREN DA RUI.

**Grande festa presso
La Nostra Famiglia
di Conegliano per la
discussione della tesi
e la proclamazione
di 39 nuovi dottori in
fisioterapia e terapia
occupazionale.**

Sono giovani che in questi anni si sono impegnati in un percorso formativo di alto livello, che permetterà loro di entrare nel mondo del lavoro con professioni particolarmente richieste ma anche molto importanti per la qualità della vita delle persone.

Il 10 novembre sono stati proclamati dottori in fisioterapia 23 giovani che con preparazione ed entusiasmo si dedicheranno ad una riabilitazione sempre più precisa, puntuale e in grado di dare risposte appropriate alle situazioni di bisogno. I corsi di fisioterapia a Conegliano appartengono alla Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Università di Padova e rappresentano una eccellenza per il territorio: infatti la città del Cima offre opportunità formative di qualità che rispondono alle diverse esigenze dei giovani e ai molteplici bisogni occupazionali

di aziende e servizi del territorio. **La giornata ha visto anche la consegna del premio "Chiara ColloDET" a Karen Da Rui**, migliore studente del Corso di Laurea in Fisioterapia. Il premio consiste in un assegno del valore di 1000 euro ed è offerto dalla famiglia Collodet di Vittorio Veneto che, con questa iniziativa, intende ricordare la figlia Chiara, fisioterapista che ha concluso il suo percorso di studi alla Nostra Famiglia nel 1985 e che è venuta a mancare prematuramente.

Il 23 novembre è stata la volta di **16 nuovi terapisti occupazionali**, che inizieranno il loro percorso lavorativo nella riabilitazione e cura della persona. Sono giovani che hanno concluso in modo brillante il corso di laurea della Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Università di Padova e che diventeranno risorsa per una sanità attenta alla cura della persona.



ALESSIA MICHELIN: CAMPIONESSA NELLO STUDIO E NELLO SPORT

Tra i giovani
neolaureati alla Nostra
Famiglia di Conegliano,
diversi studenti
hanno concluso
il loro percorso di
studi a pieni voti,
a dimostrazione
dell'eccellente livello
di preparazione.

Merita però sottolineare che tra questi nuovi dottori c'era anche **Alessia Michelin**, nuova **campionessa del mondo in Karate** del circuito Wukf. Infatti la ventiduenne fisioterapista, iscritta al Karate Club di Cordignano, è salita per ben due volte sul gradino più alto del podio imponendosi nello stile Shito Ryu e nella categoria All Styles nel campionato che si è tenuto a fine settembre in Romania.

Abbiamo incontrato Alessia dopo la proclamazione e le abbiamo posto alcune domande.

QUALE È STATA L'EMOZIONE PIÙ FORTE? QUANDO SEI DIVENTATA CAMPIONESSA DEL MONDO OPPURE QUANDO SEI DIVENTATA DOTTORESSA IN FISIOTERAPIA?

È difficile rispondere a questa domanda, poiché vengono paragonati due mondi totalmente distanti ma che allo stesso tempo si completano nella vita di molti studenti: quello sportivo e quello scolastico. Sicuramente però la conclusione del triennio universitario con la laurea in fisioterapia è stata l'emozione più forte.

COME È NATA LA PASSIONE PER IL KARATE E A QUANTI ANNI?

In realtà non è stata una mia scelta poiché sono stati i miei genitori ad iscrivermi in palestra all'età di 6 anni. Crescendo, ho poi capito che il karate fosse il mio sport e così ho intrapreso la carriera agonistica fino ad oggi.

DA ORA IN AVANTI TI DEDICHERAI MAGGIORMENTE ALLO SPORT O ALLA PROFESSIONE DEL FISIOTERAPISTA?

In realtà vorrei mantenere entrambe le passioni dedicando loro il giusto tempo, come ho sempre fatto. È da sottolineare però il fatto che

sicuramente la parte di formazione, aggiornamento e continuo apprendimento di nozioni che caratterizzano la mia professione saranno molto importanti e dovranno essere conciliate con gli allenamenti.

QUALI SONO I SEGRETI O I CONSIGLI PER RIUSCIRE NELLO SPORT COME NELLA VITA?

Il segreto nel riuscire nello sport come nella vita è la forza di volontà, se una persona vuole a tutti i costi raggiungere un obiettivo sicuramente ci riuscirà, nonostante i sacrifici che dovrà compiere. Un consiglio invece che potrei dare è essere organizzati nel miglior modo possibile, in modo tale da riuscire a portare avanti le varie attività.

Ci ha colpito la determinazione di Alessia e l'augurio che possiamo farle è di poter raggiungere sempre nuovi obiettivi nello sport come nella vita.

Roberto Bellè



AVVIATI 8 PROGETTI DI RICERCA GRAZIE AL 5X1000

Con questo numero del Notiziario vogliamo iniziare a dare conto ai lettori, in modo più approfondito, dell'utilizzo delle risorse del 5x1000 destinate alla ricerca sanitaria.

L'Associazione è attualmente accreditata, per quanto riguarda il 5x1000, sia nell'albo delle onlus sia in quello degli enti che si occupano di ricerca sanitaria per i quali le risorse sono erogate dal Ministero della Salute, mentre per l'altro albo le risorse provengono dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

In questi ultimi anni, grazie anche ad una nostra precisa scelta di comunicazione, **sono cresciute le scelte dei contribuenti a favore della ricerca sanitaria.**

La nostra scelta comunicativa e la risposta positiva di coloro che scelgono, con il 5x1000, di sostenere gratuitamente le nostre attività ci ha permesso di finanziare maggiormente le attività di ricerca che svolgiamo nei Poli dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea. Se si considera poi che il Governo ha

disposto di erogare i fondi di 2 annualità del 5x1000 (2018 e 2019), **il 2020 è stato in tutti i sensi un anno eccezionale che ci ha permesso di finanziare, con 717.734,67 €, 8 progetti di ricerca.**

Nel corso del 2021 si sono potuti così avviare, in tempi diversi, tutti i progetti. I primi che vi presentiamo sono quelli che hanno come responsabili rispettivamente la dottoressa Valentina Riva, psicologa che svolge la propria attività presso il Baby-Lab di Bosisio Parini, e la dottoressa Alessandra Bardoni, neurologa e ricercatrice presso l'Unità per le Cerebrolesioni acquisite sempre a Bosisio Parini.

Giovanni Barbesino
Responsabile fund raising
La Nostra Famiglia

TECNICHE SPERIMENTALI INTEGRATE PER L'INDIVIDUAZIONE PRECOCE DEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

Nell'ambito del disturbo dello spettro autistico, l'individuazione precoce del rischio e un intervento tempestivo sul bambino rappresentano la direzione più innovativa e promettente nella quale si stanno muovendo gli sforzi della ricerca scientifica. È dimostrato infatti come una diagnosi e un intervento precoce siano in grado di prevenire il progressivo sviluppo delle anomalie socio-comunicative, migliorare la prognosi finale e quindi avere un impatto positivo sulla qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

In questo ambito, la nostra ricerca ha l'obiettivo di identificare marcatori di rischio a livello neurale che sono associati alla successiva diagnosi di autismo e predittivi di problematiche evolutive. **Sotto la lente di ingrandimento sono le prime fasi dello sviluppo del bambino, ancora prima di una potenziale diagnosi, quando il cervello è**

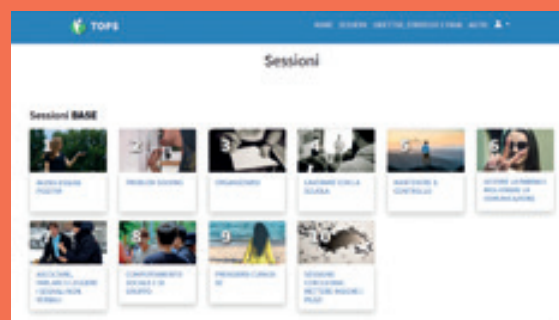
dotato di estrema plasticità. Lo studio prevede il monitoraggio del neurosviluppo dai 6 mesi fino ai 3 anni di età di fratellini di bambini con una diagnosi di autismo che presentano a loro volta un rischio maggiore di mostrare difficoltà a livello sociale e comunicativo. **Per la prima volta vengono analizzate le risposte neurali di fronte a stimoli visivi e uditivi attraverso l'utilizzo di tecniche sperimentali e innovative in modalità integrata** (elettroencefalogramma, EEG + Eyetracking per la registrazione dei movimenti oculari) permettendo una raccolta più accurata, completa e generalizzabile dei dati raccolti.

L'individuazione precoce del rischio sarà di supporto alla diagnosi precoce e contribuirà ad accelerare la ricerca nell'ambito del trattamento sul bambino, studiando modelli di intervento altamente individualizzati. ■

RIABILITAZIONE DELLE FUNZIONI ESECUTIVE E DELLE COMPETENZE SOCIALI IN ADOLESCENTI CON PATOLOGIE NEUROLOGICHE: UTILIZZO DELLA VERSIONE ITALIANA DELLA PIATTAFORMA TOPS (I-TOPS)

Il progetto intende fornire un training mirato ad aiutare i ragazzi con patologia neurologica di diversa natura (come traumi cranici, tumori cerebrali, altre lesioni cerebrali acquisite o epilessia) ad **affrontare le loro problematiche comportamentali ed emotive.**

Il programma I-TOPS, nato presso il Cincinnati Children's Hospital Medical Center, è stato adattato per l'Italia dall'IRCCS Medea grazie ai finanziamenti per la ricerca del Ministero della Salute. Si tratta di una piattaforma computerizzata che i pazienti possono utilizzare in autonomia da casa per svolgere le attività previste sotto la costante supervisione clinica di uno psicoterapeuta, garantendo così **un complesso lavoro riabilitativo che interseca la riabilitazione neuropsicologica con quella psicologico-comportamentale.** Il programma è composto da 20 sessioni, 10 base e 10 supplementari, che hanno l'obiettivo di **aiutare i pazienti ad affrontare le loro problematiche comportamentali, organizzative e sociali** nel contesto ecologico e a **migliorare le competenze sociali e le capacità di gestione delle emozio-**



ni. Ciascuna sessione viene svolta da casa ed è richiesto che il ragazzo sia affiancato dai familiari, poiché il programma TOPS costituisce un approccio family-centered in cui la partecipazione dell'adolescente insieme ai genitori è concepito come fattore facilitante rispetto al miglioramento. Il **collegamento con lo psicoterapeuta** avviene una volta ogni due settimane ed è finalizzato a monitorare lo svolgimento del lavoro, a fornire dei feedback sull'adeguatezza delle strategie implementate dal paziente nella vita quotidiana e a sostenerlo ad individuare ed agire la condotta più funzionale. ■

Itinerario di approfondimento del notiziario

La ripartenza: architetti o artigiani?

Ripartire dopo la pandemia: ne stiamo parlando tutti in questo periodo e già si percepisce come un fervore diffuso, una vitalità in ripresa, un'accelerazione nelle pratiche del vivere quotidiano. La scuola è ricominciata in presenza, abbandonando la DAD, l'economia è in crescita oltre ogni previsione, si sono riaperti bar e ristoranti, teatri e cinema, più lentamente i servizi e le strutture sanitarie e sociali consentono ai propri fragili ospiti di avere contatti con l'esterno. Tutti condividono il bisogno di tornare a una normalità. Ma quale normalità?

Avevamo approfittato della pausa forzata, pur molto sofferta, per recuperare valori di cui avevamo perso il sapore; avevamo colto nella difficoltà creata dalla pandemia i segnali di un cambiamento necessario del nostro sistema sociale e la sollecitazione a preoccuparci della salvaguardia della terra, a realizzare un mondo più solidale, a pensare e progettare in termini di ecologia integrale.

Come diceva qualche tempo fa papa Francesco in una sua omelia **“peggio di questa crisi, c'è solo il dramma di sprecarla, chiudendoci in noi stessi”**.

È un rischio che stiamo correndo?

Vogliamo interrogarci a questo proposito e chiederci se, a partire dalle nostre scelte di ogni giorno e da quello che ci viene richiesto nei compiti che ci sono affidati, siamo **architetti** di un progetto obsoleto e individualista o se siamo capaci di cambiare e rinnovare il nostro modo di vivere.

Vorremmo essere dei buoni **artigiani**: persone che sanno fare bene il proprio lavoro, che hanno cura della propria opera e che le dedicano tutto il tempo necessario perché il risultato sia ottimale, utile e apprezzato.

Artigiani di un lavoro ben fatto, che fa del bene anche quando è semplicemente bello da guardare. Artigiani e artisti.

Artigiani che guadagnano in dignità perché esprimono una dimensione essenziale della persona umana, quella che ci viene richiamata dalla Bibbia “Il Signore Dio prese l'uomo e lo pose nel giardino di Eden, perché lo coltivasse e lo custodisse” (Gen.2,15).

Ma non solo! Richard Sennet, sociologo della London School of Economics, autore di libri importanti e cruciali sul mondo del lavoro e sulle trasformazioni del nuovo capitalismo, afferma che **“il sapere artigiano è questione di legami**. Legami di mutualità, apprendimento, cooperazione, collaborazione: un interscambio continuo di competenze dialogiche”.

Vorremmo quindi anche essere **persone che operano in una logica di cooperazione e non di competizione**, che si preoccupano di trasmettere il sapere, che mettono in grado le giovani generazioni di conoscere l'arte del fare e di impadronirsene. Vorremmo essere artigiani e **diventare maestri perché altri portino a compimento ciò che noi abbiamo realizzato**.

Carla Andreotti



Partecipi della creazione

di **Luca Moscatelli**

Biblista, collaboratore del Servizio diocesano per la catechesi della Curia di Milano

Chi nasce da esseri umani è umano. Tuttavia per tutti il compito - interminabile - è diventare umani quando le cose vanno bene, resistere nell'umanità quando la vita ci mette alla prova. Un compito che nessuno può eseguire in solitudine, e per il quale però è indispensabile l'impegno personale, il cemento di libertà e responsabilità. Creatività è questo cemento.

Chiedendo scusa per qualche semplificazione di troppo, ecco la traccia del percorso della nostra veloce riflessione: il contesto della pan-

demia ha costituito una vera e propria esperienza, almeno per i più sensibili, di de-creazione (punto 1) per riprendersi dalla quale occorre tornare a Dio creatore che ci vuole creativi (punto 2). L'ammirazione di Gesù per la creazione e la creatività, e i suoi gesti di cura (punto 3), ci rivelano compiutamente un creatore che è Padre, e ci impegnano (punto 4) a custodire la bontà dell'umano, soprattutto di fronte al male.

1. LA PANDEMIA

Con la sua ampiezza, virulenza e mortalità la pandemia ha rappre-

sentato l'irruzione del male anche nei nostri mondi iperprotetti, e ci ha spinti a fare esperienza della vulnerabilità. L'hanno detto tutti. Chi ha voluto pensarci un attimo ha capito che nessuno è al sicuro, a cominciare - tanto per cambiare - dai più fragili. Questa messa alla prova vale come una provocazione, soprattutto per chi crede che la vita sia "cosa buona" (Gen 1,1ss), e ci chiede adesso uno scatto audace per riaffermare che sì, la vita è bella nonostante tutto. **Pensare di poter riprendere sonno dopo essere stati tanto brutalmente destati**

non è giusto, soprattutto nei confronti di chi è morto; non è degno dell'essere umano. Questo, che era già dolorosamente noto per chi si trovava immerso nella fragilità propria e altrui, ora potrebbe diventare patrimonio condiviso e addirittura universale.

Non siamo ingenui, sappiamo già da Cicerone che la storia è maestra di vita ma in genere non ha alunni degni dei suoi insegnamenti. Tuttavia vogliamo sperare e credere, per noi e per tutti, che qualcuno in più voglia imparare...

2. CREAZIONE E CREATIVITÀ

La prima pagina della Bibbia racconta che Dio crea. Tutto ciò che esiste è frutto della sua creatività, opera di un "lavoro" che realizza ciò che ha immaginato e che prima non c'era. A meno di pensare che Egli sia un grande sadico (qualcuno l'ha pensato e lo pensa), e se si vuole stare a ciò che il testo dice ("vide che era cosa buona", ripetuto sette volte, numero della totalità: l'esistere delle cose è totalmente buono), dobbiamo accogliere che Dio crea bene e per il bene, vuole la vita come cosa buona.

La creatura umana, femmina e maschio, è a sua immagine, ovvero è creativa "come" il suo Creatore. La creazione è compiuta perché è imperfetta, cioè è data e resta aperta all'iniziativa libera e perciò creativa dell'umano chiamato a diventare unico tra unici (Silvano Petrosino, *Emmanuel Levinas*, pp 23-29). Certo, l'uomo libero può anche distruggere; in questo caso però - lo chiamiamo peccato - diventa il contrario dell'immagine divina che porta in sé. Se invece "crea" mette al mondo il bene, e così realizza l'immagine del Dio che lo ha messo al mondo.

3. LA CREATIVITÀ DI GESÙ

Secondo i vangeli Gesù di Nazaret, rivelatore del Padre, era affascinato

dalla creazione e dalla creatività. Per raccontarci la bontà del Dio della vita e la cura che Egli continua esercitare, Gesù *inventa* parabole ricavate però dall'*esperienza della realtà*: il Padre che provvede alla sua creazione (Mt 6,25-34); il re che condona debiti mostruosi (Mt 18,23-35); il padrone che non sopporta di vederci disoccupati (Mt 20,1-16) o paurosi (Mt 25,14-30)... Il Padre che si prende cura addirittura dei fiori e degli uccelli, offre sempre a figlie e figli (cioè *tutti* gli umani) ancora una possibilità, non si rassegna alla nostra mediocrità, loda chi mette al mondo quello che ancora non c'era (nuovi talenti).

Ancora di più, è dichiarato benedetto chi è giusto in quanto si prende cura dei bisognosi come fanno il Padre e il Figlio Gesù: opera la giustizia chi fa la misericordia (Mt 25,31-46); contribuisce a sostenere la fede, la speranza e l'amore di tutti chi soccorre il prossimo nella prova (Lc 10,29-37), riesca o meno a guarirlo. Importante è che non si lasci la sorella, il fratello, abbandonato a se stesso.

4. CREATIVITÀ, SCINTILLA DI DIO DA CUSTODIRE PER TUTTI

Facciamo quest'ultimo passo seguendo il filo del ragionamento del teologo Pierangelo Sequeri. A conclusione di un libro difficile ma straordinario (*L'umano alla prova. Soggetto, identità, limite*, Vita e Pensiero) scrive:

Sentire dentro di sé il dolore e la fragilità dell'altro. E sentirli come propri. Anzi, sperimentare una sorta di assurda volontà di sostituzione, un bisogno apparentemente irragionevole di risarcire l'altro per il nostro essere risparmiati, uno struggimento per la manifestazione dell'eccesso ingiustificato della differenza: «come può accadere questo ad un altro essere umano e non a me?». [...] proprio perché il peso che [l'al-

tro] assume come portatore dell'umano gli conferisce - *proprio a lui* - una importanza che va ben oltre le sue individuali qualità. Ed accade di sentire che ognuno sia misteriosamente ma direttamente violato ogni volta - fosse anche l'unica - in cui ciò accade (pp 154-155).

Questione di sensibilità, di immaginazione, di creatività. Di "pietà" per l'umano e quindi per il divino che ne è l'origine e che a maggior ragione patisce la sua violazione:

La pietà-virtù è addestrata a resistere anche alla mancanza d'amore. E custodisce - unica - le energie necessarie al riscatto del legame dell'umano [cioè quella relazione che custodisce per l'altro e nell'altro, qualunque sia la sua condizione, la sua / nostra umanità]. Perché la pietà-virtù è certezza del carattere sacro dell'origine dell'uomo: e proprio di quello che vive. Anche *solo* di quello. **Non ha ancora cominciato ad essere un vero uomo chi non ha vissuto la pietà per l'umanità ferita e svilata nell'altro** (p 159).

E conclude così:

[...] l'umano mortificato nell'altro incomincia ad essere riscattato anche per noi solo quando ci appare *comunque e sempre come una vergogna nostra*, invece che della natura, dell'inconscio, della sorte, del capitale o degli dèi. E anche se *noi non abbiamo fatto niente* (appunto) (p 159).

Soprattutto davanti al male bisogna, appunto, fare qualcosa, metterci tutto il cuore e tutta la nostra migliore immaginazione: questa è creatività, questo è credere e annunciare la nuova creazione. Ne va dell'umano dell'uomo e della divinità di Dio.

Emanuele: artigiano del proprio presente, architetto del proprio futuro

di **Silvia Fumagalli**

Tutor Sportello lavoro, La Nostra Famiglia di Bosisio Parini

“La persona che si presenta oggi allo Sportello lavoro è un ragazzo soddisfatto di sé, ben diverso dal ragazzo insicuro dell’aprile 2019”. Una storia positiva di inserimento lavorativo grazie ad un lavoro di rete con la famiglia, le istituzioni e le aziende.

“Nell’esperienza di Emanuele, raccontata dagli Educatori esperti e sensibili dello Sportello Lavoro, si intravede il lavoro complesso e paziente che porta a realizzare pienamente gli obiettivi del percorso riabilitativo ed educativo: una vera autonomia personale, una reale integrazione e la dignità della persona, che si sente riconosciuta nel suo valore e nella capacità di partecipazione sociale”.

Emanuele ha 28 anni, vive a Erba con i genitori e svolge una parte del suo percorso scolastico presso La Nostra Famiglia di Ponte Lambro.

Dopo la licenza media, ottenuta la qualifica di Operatore Agricolo, **rimane a casa due anni, “aspettando il lavoro che non arrivava”**. La sua famiglia chiede quindi aiuto al Comune, che li indirizza all’équipe Specialistica Disabili del Consorzio Erbeso: **il ragazzo viene preso in carico dal servizio Erbalavoro**, che gli propone un’esperienza di tirocinio presso un vivaio e in seguito un intervento di educativa domiciliare con obiettivi di socializzazione ed emancipazione dal contesto familiare.

È quindi **nel 2019 che Emanuele arriva allo Sportello lavoro della Nostra Famiglia di Bosisio Parini** e che si apre la collaborazione proficua e preziosa con Erbalavoro.

Lo prendo quindi in carico con una Dote Lavoro finalizzata all’inserimento lavorativo delle persone iscritte al Collocamento Mirato e mi riservo di valutare meglio la motivazione di Emanuele al lavoro, dato che mi sembra ancora un po’ immaturo, poco responsabilizzato, molto dipendente dai genitori. Inizialmente molto limitato nelle sue capacità relazionali, specialmente se sono presenti i genitori, col passare del

tempo e degli incontri Emanuele diventa sempre più aperto e comunicativo, anche se talvolta il contenuto dei suoi discorsi è poco attinente al contesto e non sempre pienamente comprensibile.

Durante questo periodo **Emanuele si lascia coinvolgere nell’attività di volontariato presso la Croce Rossa di Montorfano**, dove sono impegnati i suoi genitori, entrambi pensionati. La responsabile lo giudica un ragazzo sensibile e attento alle persone e ci propone un **tirocinio di sei mesi con mansioni di barelliere e aiuto nella gestione del magazzino**.

Questa esperienza si rivela molto positiva per Emanuele, in particolare sul versante della socializzazione, poiché è inserito in un ambiente accogliente, dove **è responsabilizzato e trova finalmente un suo ruolo da adulto**.

Per quanto riguarda le mansioni, la poca prevedibilità e flessibilità insite nel lavoro stesso e la complessità di alcune procedure ostacolano la completa autonomia operativa.

In accordo con Erbalavoro, ipotizziamo un ulteriore percorso dotale per esplorare nuovi possibili contesti lavorativi, in coerenza con il percorso formativo; tale attività di scouting si conclude positivamente con **l’individuazione di un’azienda agricola del territorio**, che gli pro-



pone l'attività di addetto alla semina, cura, raccolta di frutta e verdura e manovalanza in aiuto al giardiniere esperto, suo tutor.

Nel corso di questa esperienza **Emanuele acquisisce ulteriori competenze** rispetto a quelle apprese in ambito scolastico, **si relaziona positivamente con il tutor aziendale e con i colleghi**, anche se talvolta i suoi discorsi esulano dal contesto e ha bisogno di essere riportato al "qui ed ora". **Il tirocinio è seguito costantemente mediante colloqui settimanali di Emanuele allo Sportello lavoro e incontri di monitoraggio con il tutor aziendale e la titolare dell'azienda agricola**, persone che dimostrano grandi doti di sensibilità e attenzione alla persona. Durante questi incontri si procede al resoconto delle mansioni proposte al tirocinante, all'**analisi dei punti di forza e delle criticità**, alla ricerca di facilitazioni e di **strategie volte ad aumentare la motivazione al compito** e la percezione del percorso da compiere. Si condivide quindi un piano di intervento atto a rendere Emanuele consapevole delle difficoltà che incontra e ad aiutare il tutor a capire quanto spazio di miglioramento può essere messo in atto e richiesto al ragazzo. Il giudizio finale è sostanzialmente positivo, pur rimanendo aree di cri-

ticità sull'acquisizione di autonomia operativa per i compiti più discrezionali e complessi.

Al termine di questa seconda esperienza di tirocinio, Emanuele appare molto migliorato dall'inizio del percorso, sia per quanto riguarda l'approccio relazionale sia per la motivazione al lavoro. **A questo punto è pronto per un'assunzione e quindi lo presentiamo all'azienda Bennet SpA** (con la quale è in essere il progetto "Disabili al lavoro. Inclusione, formazione e sviluppo") **per un tirocinio di inserimento lavorativo** della durata di tre mesi presso il punto vendita di Erba (CO), con qualifica di operaio e mansione di addetto alle pulizie e orario di lavoro part-time.

Anche questo terzo tirocinio è monitorato attentamente con le forme e i modi consolidati in passato, tramite colloqui periodici, anche se meno ravvicinati rispetto alle esperienze precedenti.

Durante tutto il percorso Emanuele è supportato anche dalla psicologa dello Sportello Margherita Fossati con attività di coaching: gli vengono proposte prove di simulazione lavorativa, la rielaborazione condivisa delle esperienze nel corso dei tirocini e delle esperienze simulate durante i colloqui, oltre che role playing riguardanti la sfera relazionale.

Il tirocinio presso Bennet si conclude con la proposta ad Emanuele di un contratto di lavoro a tempo determinato di sei mesi, poi **prorogato fino a marzo 2022**. Emanuele si trova molto bene nell'ambiente, pur grande e complesso quale è un grande supermercato, **è ben voluto dai colleghi e dai superiori** e spera in un futuro contratto a tempo indeterminato. **In questi due anni ha fatto grandi passi:** ha imparato a essere più autonomo dai genitori anche per cose semplici come rispondere al telefono, gestire la propria posta elettronica, avere un proprio conto in banca... **La persona che si presenta oggi al nostro sportello è un ragazzo soddisfatto di sé e del proprio ruolo nella società, ben diverso dal ragazzo insicuro dell'aprile 2019.**

Noi dello sportello lavoro e la referente del servizio inviante Cristina Ballabio gli auguriamo un futuro lavorativo ed esistenziale proficuo, perché si è impegnato in tutti i progetti condivisi, ha partecipato attivamente agli incontri e ha fatto del suo meglio per migliorarsi dal punto di vista lavorativo e sociale. Come tutor di Emanuele porterò nel cuore la sua spontaneità e semplicità, la sua fiducia nei nostri confronti e la sua grande sensibilità.

Autismo: bambini e genitori protagonisti dei propri percorsi di cura

Potenziare l'autostima e sostenere la motivazione della famiglia attraverso percorsi di Training e Coaching.

di **Veronica Erma**
Educatrice Professionale

Nel lavoro del “prendersi cura”, è prassi deontologica considerare l'individuo come immerso in un determinato contesto socioculturale ed in una “rete” di relazioni interpersonali, che ne definiscono tanto l'identità, quanto il benessere e la qualità della vita. All'interno di questi legami, si muovono i cosiddetti “attori sociali”, le persone che ricoprono un ruolo nelle nostre vite, che influenzano i nostri comportamenti e a loro volta ne vengono influenzati. Nell'arco di vita della persona, **il legame significativo primario è la relazione con le figure genitoriali**, che rappresentano la rete affettiva primaria di ogni bambino, in cui si definiscono le prime competenze sociali che orienteranno l'agire sociale futuro.

Ma cosa succede quando i genitori non riescono oppure faticano a stabilire un autentico contatto emotivo e sociale con il proprio bambino? È ciò che accade nelle famiglie con bambini che presentano uno sviluppo atipico, in particolare una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico. Questi genitori e bambini incontrano fatiche a stabilire la sincronia affettiva nelle iniziative sociali reciproche, che concorre a

determinare la qualità della relazione di attaccamento. I membri della diade mamma-bambino presentano due funzionamenti sociali differenti e questo comporta duplice difficoltà: **il genitore non è in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni del bambino ed il bambino si ritrae alle stimolazioni**, poiché sproporzionate al proprio funzionamento, apparendo disinteressato e poco sensibile agli occhi del genitore.

La conseguente delusione conduce l'adulto ad arrendersi, innescando una serie di dinamiche che distruggono l'autostima e la motivazione verso il proprio ruolo di madre e di padre. Allo stesso modo, il bambino non riesce a beneficiare del contatto sociale con le figure di attaccamento, quelle di cui avrebbe più bisogno. **Tutto ciò è fonte di stress e preoccupazioni che compromettono in modo significativo la qualità della vita ed il benessere dell'intera famiglia.**

Sono proprio queste difficoltà a determinare la necessità di una presa in carico globale, che sia da sostegno per tutti i componenti del nucleo familiare, allo scopo di realizzare un intervento che abbia come obiettivo la ricomposizione della relazione

fra genitore e bambino, e che veda coinvolti in prima persona gli attori della relazione stessa.

Entro questa cornice, il Parent Training / Coaching rappresenta lo strumento chiave che, attraverso una collaborazione continua fra professionisti ed utenti, promuove l'empowerment del caregiver e del bambino, ovvero permette di vivere il cambiamento come frutto di un processo di elaborazione personale. Si tratta di un vero e proprio allenamento sul campo, che unisce conoscenze teoriche e strategie pratiche per la vita quotidiana, conducendo queste famiglie a farsi attori ed autori del proprio progetto educativo e di vita.

Esiste dunque un'architettura della pace, del benessere e della qualità della vita, espressa attraverso il mondo delle istituzioni, dei servizi, dei centri di riabilitazione, dei professionisti, il cui modus operandi consiste nel farsi promotori e attivatori delle life skills personali dei propri utenti, attraverso strumenti e metodologie validate e offerte all'interno di un accompagnamento e sostegno quotidiano. Allo stesso modo, **esiste anche un artigianato della pace** e

del benessere, che vede ogni singolo cittadino coinvolto, in quanto utente fruitore dei servizi, nel mettersi all'opera per costruire il proprio percorso e per diventare protagonista del proprio progetto esistenziale. Questo binomio rappresenta la **visione innovativa e generativa** nell'ambito delle professioni di aiuto, su cui la più recente letteratura insiste ad affermarne la validità, in quanto **in grado di determinare risultati significativi e di rendere questi ultimi soste-**

nibili nel tempo. Questo approccio intende promuovere un **circolo virtuoso di riattivazione delle risorse personali ed affettive**, potenziando l'autostima e sostenendo la motivazione dei soggetti coinvolti. Per questi motivi, il Parent Training / Coaching si configura come uno strumento privilegiato, che dovrebbe rappresentare una parte importante e centrale nei percorsi di riabilitazione. Genitori e terapisti sono dunque chiamati a costruire insieme una rete di promo-

zione dell'azione educativa, che ponga al centro il bambino, e capace di generare un contesto esistenziale di cura e benessere.

**Questo articolo è frutto di una tesi di laurea dal titolo: "Il parent training per genitori di bambini con spettro autistico. Una proposta di teleriabilitazione"*

CdS in Educazione Professionale Università degli Studi di Milano
Sede didattica: IRCCS "E. Medea", Associazione La Nostra Famiglia
a.a. 2019/2020
Relatore: dott. Giuseppe Aceti
Studentessa: Veronica Erma

La formazione: accompagnare il ragazzo in un percorso per un senso compiuto di vita

di **Roberto Sini**

In circa 30 anni di lavoro a contatto con bambini, giovani ed adulti con disabilità e con le loro famiglie, mi è apparso sempre più chiaro **che la disabilità può essere una risorsa:** la difficoltà o l'impossibilità a svolgere determinate azioni della vita quotidiana o più genericamente a gestire una "normale" quotidianità è, nella stragrande maggioranza dei casi, il punto di partenza per scoprire, sperimentare ed attivare risorse particolari che la persona non immagina di possedere.

Gli esempi più eclatanti sono quelli dei campioni delle Paralimpiadi che compiono imprese strabilianti agli occhi della gente comune.

Però **le vite delle persone con disabilità "normali"**, sebbene non appaiano frequentemente nel "calderone multimediale", **sono spesso non meno strabilianti di quelle dei campioni.**

Ma come nascono tali imprese?

La presa di consapevolezza e l'accettazione della difficoltà del bambino è il primo gradino da superare nell'acquisizione del senso della propria vita: è forse il gradino più difficile per madri e padri.

Il non superamento di tale gradino, la non accettazione della disabilità, soprattutto quando è lieve e quindi può essere mascherata, ritarderà in maniera critica la capacità del bam-

bino/ragazzo di usare risorse alternative a quelle mancanti.

È il primo step nel quale si infrange l'aspettativa del familiare, che però può essere rielaborata nel momento in cui il bambino inizia un percorso scolastico.

In questo percorso si attivano generalmente strumenti e risorse per l'integrazione in grado rilevante, anche se con il passare degli anni e con l'attraversamento dei cicli di istruzione tale integrazione rischia di diventare sempre meno significativa: **con la crescita si ampliano le distanze con i coetanei e, se non c'è un buon tessuto territoriale fatto di amicizie, relazioni in ambito sportivo,**

parrocchiale, associazionistico, la scuola rimane l'unico appiglio alla "normalità".

Nell'evoluzione del progetto riabilitativo, che deve modularsi in conseguenza dei passaggi di crescita del bambino/ragazzo, e che lo accompagna come percorso di fondo per il massimo sviluppo di abilità "psico motorie generali", **un primo difficoltoso spartiacque è il passaggio dal primo ciclo secondario (scuola media) al secondo ciclo (scuola superiore):** è un passaggio che deve essere visto con una particolare attenzione al futuro cercando di proiettare l'immagine della persona con disabilità in un contesto adulto in cui la cosa principale è il riconoscimento del ruolo della persona nella società.

Non è fondamentale il livello di prestigio del ruolo che acquisirà la persona bensì è importante che questo ci sia; il percorso didattico a scuola deve mirare all'acquisizione di competenze, anche semplici, che permettano però alla persona di essere in grado di riconoscersi, di gestirsi all'interno del ruolo e di essere riconosciuta dagli altri in tale ruolo.

Non conta più quanto sei bravo con la matematica o quanto bene sai leggere: conta che tu sappia riconoscere quegli elementi che ti permettono di operare in tale ruolo con significatività, intendendo con questo termine l'essere una risorsa per il contesto nel quale operi. Spesso i percorsi didattici più efficaci sono quelli che si basano sulla sperimentazione concreta di strumenti e modalità di lavoro che accelerano il processo di maturazione delle capacità operative e che spesso fanno scoprire alla persona nuove capacità e abilità.

È un'istruzione che si trasforma in "formazione" e che diventa l'appoggio vincente grazie al quale si rovescia il concetto di appren-

dimento mettendo in primo piano il rapporto con la realtà secondo una logica "esperienziale".

È il periodo più importante per il ragazzo perché in questo momento egli, o i suoi familiari o chi svolge il compito di "caregiver", può scoprire il suo "profilo di funzionamento"; in questo processo è fondamentale cogliere nel contesto ambientale, familiare, territoriale le opportunità, i "facilitatori", come recita l'OMS tramite l'ICF, che possono rinforzare la messa in pratica e lo sviluppo delle abilità ed individuare nello stesso contesto tutti gli ostacoli, le "barriere" fisiche o virtuali, per essere consapevoli di cosa oggettivamente non è il caso di fare o come si può modificare la propria azione per aggirare tali ostacoli se ciò è possibile. Paradossalmente, queste urgenze e le strategie che da queste ne conseguono, possono favorire meglio la presa di coscienza e la necessaria maturazione di una persona con disabilità rispetto a quella di un giovane "normale" che spesso non ha sufficienti stimoli per interrogarsi su un proprio possibile futuro: il disabile è costretto a farlo e quindi "cresce".

A questo punto l'ingresso in età adulta è già relativamente più semplice: la scoperta e la sperimentazione di abilità alternative, l'abbandono di aspettative impossibili ed invece la consapevolezza di attivare percorsi efficaci per raggiungere un ruolo definito nella società possono contribuire a dare un senso di serenità alla persona.

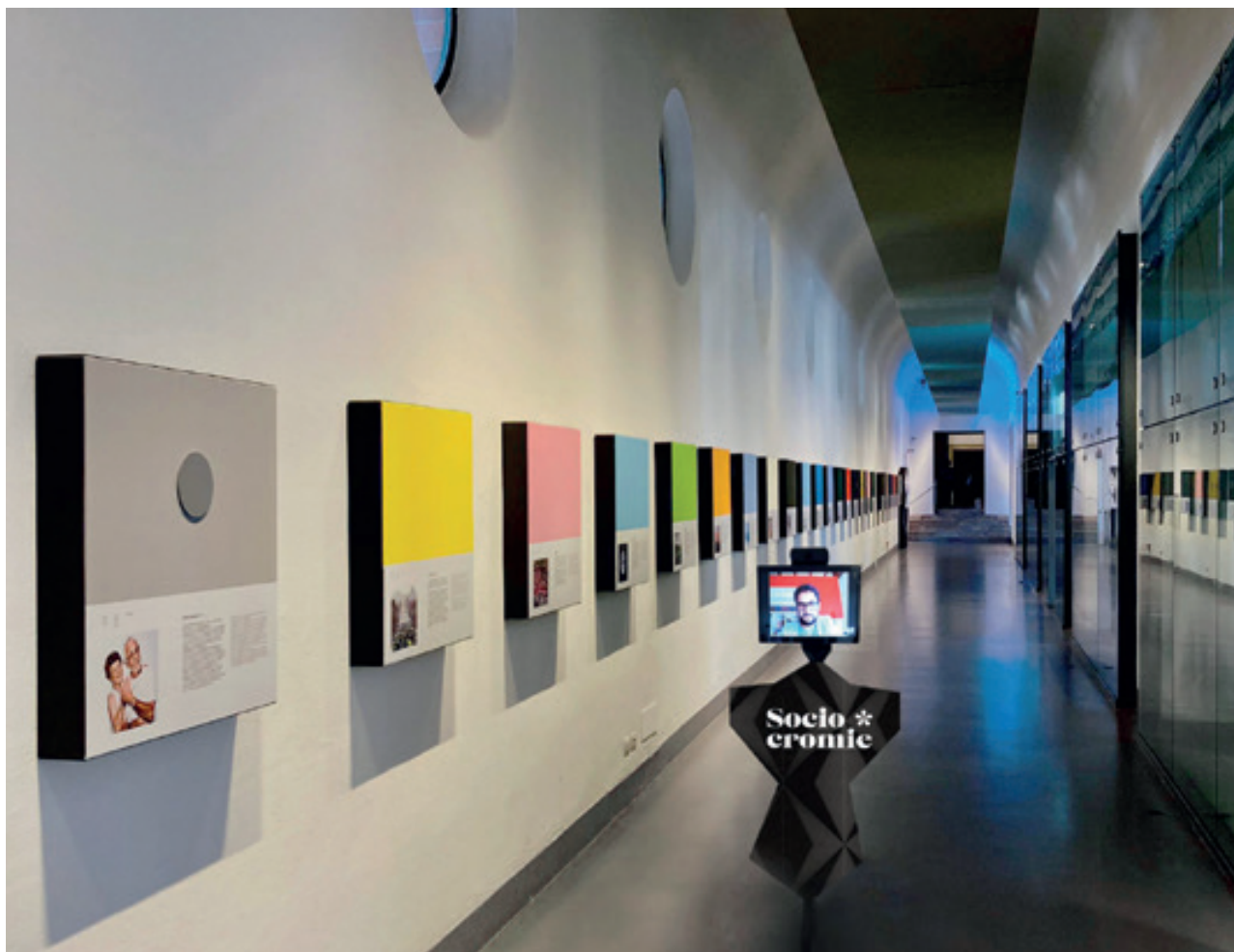
Nonostante l'aumento della complessità della società, o forse anche grazie a questo, le opportunità e gli spazi di inclusione sono sempre più frequenti: basti pensare ad esempio a quante società sportive dilettantistiche accolgono con sempre maggior attenzione persone disabili...



È la **visione** che tiene conto di tutti gli elementi del contesto che facilita il coinvolgimento della persona con disabilità in tale contesto: bisogna saper cercare gli strumenti adatti, facendo fatica, andando a bussare a molte porte anche con insistenza e la presenza del "caregiver" che sa accompagnare e che sa "vedere", ma lascia protagonista sempre e comunque la persona, è un ulteriore facilitatore in questa ricerca.

La "riabilitazione" iniziata da bambino si trasforma allora in una continua "abilitazione" di nuove risorse che possono garantire un ampliamento ed un arricchimento continuo delle reti di relazione della persona.

A questo punto della vita il concetto di disabilità è solo sinonimo della propria unicità e perde la sua connotazione negativa: la persona quindi raggiunge la felicità? Può essere difficile dirlo, ciò che si può più facilmente dire è che probabilmente ha trovato il significato della sua esistenza nella comunità umana.



Avatar accessibile a tutti per la visita a distanza della mostra Sociocromie, presso il Museo Nazionale Scienza e Tecnologia Leonardo da Vinci di Milano.

L'architettura parte dall'ascolto

Una progettazione inclusiva deve accogliere le differenze, senza pietismi o paternalismi. **Per questo occorre non smettere mai di farsi domande, come i bambini.**

Intervista a **Giulio Ceppi**, *designer e architetto*

di **Cristina Trombetti**



Giulio Ceppi

Design for all, co-design, universal design... Chi non è addetto ai lavori, come me, poco sa di un movimento molto attento al rispetto della varietà umana, alla tutela dell'ambiente, dei diritti umani e delle libertà fondamentali e di **un'architettura che non progetta sull'astrazione ma pensa all'individuo reale e alla sua inclusione**. "La bellezza non salverà il mondo tout court, ma solo se si farà anche carico di avere cura della persona e dell'ambiente" ci spiega Giulio Ceppi, architetto, designer, docente al Politecnico di Milano e fondatore dello studio milanese Total Tool: "Alla base dell'architettura deve esserci una cultura del progetto e del bello, dove **il bello non è una dimensione puramente estetica, ma soprattutto etica, di sostenibilità**".

QUINDI L'ARCHITETTURA PUÒ ESSERE STRUMENTO DI INTEGRAZIONE?

Non solo può ma deve: deve essere inclusiva e per tutti, altrimenti sarebbe narcisismo fine a se stesso e diventerebbe un sacrario, un'auto-celebrazione dell'architetto. Ho lavorato tanto per Autogrill: quando ho progettato Villorosi Est (il primo edificio in Italia con certificazione Design for all, ndr.) ho pensato

ad un luogo per tutti, che sapesse accogliere le differenze, dai bambini agli anziani, dai motociclisti ai camionisti... **Progettare ad hoc e ad personam vuol dire che ognuno ha un proprio luogo all'interno di uno spazio più ampio e in relazione con gli altri**. Per questo l'architettura deve costruirsi anche dal basso: per capire chi la usa e perché, occorre mettere intorno al tavolo gli stakeholder che la abiteranno e la vivranno.

QUINDI UN'ARCHITETTURA INCLUSIVA È UN VANTAGGIO PER TUTTI?

Certo. Ho imparato proprio con le categorie più fragili, con quanti hanno problemi sensoriali piuttosto che di natura cognitiva, a progettare architetture che poi funzioneranno meglio per tutti. Senza pietismi o paternalismi, ma con l'interesse di rendere le cose più funzionali e offrire un servizio migliore. **Una buona architettura la si produce solo attraverso l'ascolto, immedesimandosi negli altri, che ti aiutano dalla loro prospettiva e necessità particolari a migliorare le cose per tutti**.

COS'È IL TALENTO?

Non è un dono di natura, ma è un esercizio quotidiano, avendo la voglia di mettersi sempre in discussione. Si può essere più o meno portati in alcuni ambiti, ma il talento ha valore ed esiste soltanto se lo si esercita, se ci si aggiorna e ci si relaziona con gli altri. Il mio maestro Achille Castiglioni diceva che non puoi fare il designer se non sei curioso, se non continui a fare domande e a chiederti come i bambini: "Perché?". Il talento fine a se stesso risponde ad una visione romantica e ingenua della professione. **Il vero talento è una crescita continua, non è un punto di partenza**.

A MILANO IN QUESTI GIORNI C'È UNA MOSTRA DA LEI CURATA CHE SI PUÒ VISITARE CON UN AVATAR. CI RACCONTA DI COSA SI TRATTA?

È la mostra Sociocromie, che racconta un secolo di storia partendo dai colori e da espressioni entrate nel gergo comune, come colletti bianchi, quote rosa o venerdì nero... È un modo per capire che il tempo ha un colore e viceversa i colori hanno un tempo. Ecco, in questa mostra per la prima volta in Italia abbiamo **un Avatar, un alter ego robotico comandabile a distanza dal proprio pc: anche una persona con gravi disabilità sarà quindi in grado di muoversi all'interno degli spazi**, parlare, ascoltare, vedere e interagire con il pubblico, per un'esperienza dall'intenso impatto relazionale.

SOCIOCROMIE: 100 ANNI IN 25 COLORI

Una mostra curata da Giulio Ceppi - architetto, designer e fondatore dello studio milanese Total Tool - ripercorre 100 anni di storia attraverso il colore, il colore vivo della lingua parlata, che diventa fatto vissuto. 25 cromotipi raccontano eventi di natura politica, sociale, culturale e sportiva tra brigate rosse e black bloc, notte bianca e telefono azzurro, quote rosa e tute blu, green economy e black friday, pallone d'oro e maglia rosa fino alle più recenti zone rosse.

Dal 7 settembre 2021 al 10 aprile 2022 MILANO - Museo Nazionale Scienza e Tecnologia Leonardo da Vinci.



**NESSUNO È COSÌ
PICCOLO DA NON
POTER OTTENERE
LA PACE**

«Le grandi trasformazioni non si costruiscono alla scrivania o nello studio». Lo scrive papa Francesco al n. 231 di “Fratelli tutti”, dall’alto della sua straordinaria esperienza di un “pastore di strada” che ha visto e vede tanti cambiamenti sociali avvenire dal basso, prima che per iniziativa di politici, o per l’attivismo di enti, strutture ecclesiali e via dicendo. Devo dire che avverto questa intuizione di Bergoglio come profondamente vera: gli artigiani non sono meno preziosi degli architetti.

Ognuno di noi, nel quotidiano, è attore protagonista e non semplice comparsa, sebbene spesso abbiamo forse l'impressione che tanti nostri sforzi orientati al Bene siano vani o non fecondi quanto vorremmo. Chi, tra i genitori, non prova spesso la frustrazione di vedere inscaltati tanti richiami verso i figli? **Chi non ha mai provato la sensazione di essere poco incisivi, se non inutili?** Ci impegniamo nella scuola, nel volontariato, nello sport e nell'associazionismo e poi constatiamo che - ad esempio - il disagio

giovanile sembra crescere. Penso a diversi fatti di microcriminalità e violenza accaduti negli ultimi mesi non nella periferia di Los Angeles, ma nella (un tempo) tranquilla Leco. Il fenomeno delle baby-gang, in crescita anche nelle realtà urbane medio-piccole, interpella tutte le agenzie educative e sembrerebbe dire che quanto investiamo in termini di educazione e responsabilità è ancora insufficiente o forse (fatto salvo che esiste la libertà dei singoli di rifiutare le proposte!) non ha trovato ancora i canali più adatti per raggiungere cuori e cervelli.

Papa Francesco ci chiama a ripensare il nostro operato quando afferma che «i processi effettivi di una pace duratura sono anzitutto trasformazioni artigianali operate dai popoli, in cui **ogni persona può essere un fermento efficace con il suo stile di vita quotidiana**». Davvero ognuno di noi può portare il suo piccolo contributo, foss'anche una goccia: una goccia preziosa, dal momento che anche l'oceano più vasto è pur sempre formato da gocce.

Quest'anno ho fatto direttamente esperienza di quanto tutto questo sia vero. Come forse qualche lettore e lettrice ricorderà, il 28 febbraio scorso **una sconosciuta suora del Myanmar, Ann Rose Nu Tawng, si è resa protagonista di un gesto che ha fatto il giro del mondo:** mentre da settimane militari e polizia reprimevano nella violenza le proteste seguite al colpo di Stato del 1 febbraio, lei, disarmata, si è inginocchiata in mezzo a una strada, supplicando gli uomini in armi, minacciosamente schierati a pochi metri, di non colpire i civili. Quel giorno, nella città dove vive la suora, non è stato sparato un colpo e non ci

sono stati né morti né feriti. Nel frattempo quell'immagine è diventata virale, assicurando a suor Ann Rose una notorietà che lei non ha cercato e mai avrebbe ipotizzato.

Ebbene. Ho avuto la fortuna di intervistare suor Ann Rose e di realizzare poi un libro (uscito per EMI) che prende spunto proprio dalle parole che lei ha rivolto ai militari: «Uccidete me, non la gente». Se ne parlo qui è perché **suor Ann Rose rappresenta una vera e propria icona di “artigiana della pace”.** Lei non si è mai seduta sui banchi del potere, non ha messo piede all'Onu, **epppure il suo coraggio è diventato un simbolo,** la sua decisione ha lasciato un segno nel cuore di tanti.

Il cardinale di Bologna, Matteo Zuppi, nell'introduzione al libro citato scrive, commentando l'operato della coraggiosa suora birmana: «Deve scattare in noi una consapevolezza: nessuno è così piccolo da non poter ottenere la pace. Un cinico direbbe che una scelta così non cambia il conflitto in corso. Ma anche se lo sforzo fosse servito solo a risparmiare la vita di qualcuno, non è sempre salvare il mondo intero? Non è proprio questo l'operatore di pace?».

Gerolamo Fazzini



TUTTA LA TERRA È VOSTRO POSTO

IL 6 NOVEMBRE A LECCO È ANDATA IN SCENA

LA VITA DEL BEATO LUIGI MONZA.

Nel giugno 1898 Bava Beccaris, dopo la violenta e sanguinosa repressione dei moti di Milano, viene insignito del titolo di grande ufficiale dell'Ordine militare di Savoia dal re Umberto I e in seguito nominato senatore del Regno. Negli stessi giorni nasce Luigi Monza a Cislago, un piccolo paese vicino a Varese.

Parte dal tumultuoso contesto storico l'incipit dello spettacolo teatrale "Tutta la terra è vostro posto", andato in scena al Teatro Cenacolo Franciscano di Lecco il 6 novembre scorso. **Elaborato dall'attrice lecchese Ancilla Oggioni (con la collaborazione di Gerolamo Fazzini e di alcune Piccole Apostole della Carità), lo spettacolo ripercorre le principali tappe della vita di don Monza,** dalle origini povere e contadine alle intuizioni profetiche di propagazione della carità "fino agli estremi confini della terra", collocandolo sullo sfondo del complesso periodo storico che ha attraversato. L'attrice lecchese ha tracciato l'itinerario di don Luigi Monza, dall'infanzia alla nascita della vocazione sacerdotale, dalla costituzione del primo gruppo di Piccole Apostole all'avvio della Nostra Famiglia, con l'accoglienza dei primi due ragazzi

con disabilità, con efficaci pennellate e grande padronanza della recitazione. **Essenziali la scenografia e l'allestimento:** "è stata una scelta di sobrietà e di essenzialità, una consapevole rinuncia agli effetti speciali (c'è solo il sapiente e misurato accompagnamento musicale di Stefano Venturini) che ben si coniuga con la figura di don Monza, che non amava i riflettori né la gloria terrena", spiega il giornalista Gerolamo Fazzini.

Ma chi era don Luigi? "Era un leader del servizio e un uomo esemplare per tensione alla santità" risponde Michela Boffi, vice postulatrice della causa di canonizzazione del sacerdote ambrosiano: "è stato un uomo semplice ma con uno sguardo sapiente sull'umanità che ha saputo scorgere una scintilla del desiderio di pienezza di vita anche nelle situazioni più segnate dalla fragilità e dal

peccato. **Un uomo di Dio che si fa compagno di viaggio nella condivisione di sofferenze e speranze,** che guarda alla chiesa e alla società con senso di responsabilità di chi se ne sente parte”. **In sala 350 spettatori si sono immersi nella vita di don Luigi e si sono fatti conquistare da un sacerdote che con lungimiranza ha annunciato una chiesa in uscita,** una chiesa che si fa mondo perché si fa carità nel mondo: “fulcro del suo insegnamento è la carità, che sa reinventarsi e rinascere anche dalle situazioni più dolorose” conclude la vicepostulatrice: “è un linguaggio che unisce credenti e non credenti, che ci incoraggia ad inserirci nella storia per costruire insieme la casa comune”. ■



Fondò l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e La Nostra Famiglia

Luigi Monza nacque a Cislago, in provincia di Varese e diocesi di Milano, il 22 giugno 1898, da una famiglia di contadini. Iniziò la formazione verso il sacerdozio a diciott'anni e fu ordinato sacerdote il 19 settembre 1925. Inviato a Veduggio Olona come viceparroco e incaricato dell'oratorio maschile, difese le associazioni cattoliche dalle ingiustizie condotte dai fascisti e venne anche incarcerato, per quattro mesi. Trasferito presso il Santuario della Beata Vergine dei Miracoli a Saronno, cominciò a meditare su come riportare il mondo all'amore vissuto dai primi cristiani. Nel 1936 divenne parroco della parrocchia di San Giovanni alla Castagna, alla periferia di Lecco. L'anno successivo diede vita a quello che sarebbe poi diventato l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, il cui impegno si esprime immediatamente nell'associazione La Nostra Famiglia, dedicata all'assistenza verso le persone con disabilità, specie bambini. Don Luigi morì il 29 settembre 1954, circa un mese dopo il suo arcivescovo, il cardinal Alfredo Ildefonso Schuster (Beato dal 1996). È stato beatificato il 30 aprile 2006, in piazza del Duomo a Milano, sotto il pontificato di Benedetto XVI. I suoi resti mortali sono venerati in un sacello della chiesa della sede generale de La Nostra Famiglia a Ponte Lambro (Como).



RISCOPRIRSI UOMINI CON L'ARTE DEGLI ARCHITETTI E LA PASSIONE DELL'ARTIGIANO

NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

Non ci interessa in questa sede entrare in polemiche che non fanno parte del carattere e dello spirito del Notiziario e tantomeno sono proprie del nostro sodalizio. Tuttavia siamo davvero sorpresi - mentre scriviamo queste righe nelle pieghe stagionali di fine autunno - di vivere una stagione che si sta caratterizzando come sempre più densa di un disagio e di una “contrapposizione sociale” che mai ci saremmo immaginati.

Non avremmo mai pensato infatti che le nostre piazze, a ridosso di un percorso ormai quasi biennale di sofferenza Covid, si sarebbero riempite non per manifestare le difficoltà di una ripresa di vita che stenta ad arrivare e riempire le nostre giornate, quanto per richiamare attenzioni e distinguo che caratterizzano più le libertà individuali che le necessità comunitarie.

Non ci interessa, come abbiamo detto, in questa sede prendere le difese di alcuno e nemmeno tifare per un derby che non ci appassiona fra chi si iscrive con convinzione a fianco di una scienza che oggi vede alcune procedure come uniche portatrici di un percorso di uscita post pandemica e chi, magari pur non negando del tutto tali paradigmi, immagina di contrapporsi ad un decisionismo che pare cozzare, sempre per qualcuno, con le libertà individuali e con la supposta egemonia economico politico/scientifica di questo nostro mondo moderno.

Lasciando da parte gli aspetti di violenza che hanno caratterizzato certe contrapposizioni, non possiamo non stupirci appunto non tanto delle diversità di pensiero che al contrario sappiamo essere non solo utili ma auspicabili alla piena maturazione del nostro libero agire, quanto all'incredibile sorpresa di vedere criticare un decisionismo e un interventismo tanto a lungo auspicato e per il quale saremmo stati disposti non solo a vendere una parte della nostra libertà ma anche ad un immediato allineamento nella **convinzione piena che agli Stati e ai Governi in genere è chiesto - almeno di fronte alle grandi emergenze della collettività - di immaginare percorsi e cammini di uscita dalle “secche”**.

Non volendo appunto entrare in aspetti di politica politicante e comunque di commento di quella litigiosità che fa parte del comune senso del “pensiero diverso”, ci chiediamo cosa avrebbe significato af-



frontare questa stagione della nostra vita in pandemia in assenza di soluzioni mediche e di protezione che sole forse stanno in qualche modo combattendo **un virus che ha cambiato non solo le nostre vite quotidiane e personali ma anche e soprattutto tutto quel mondo, più ampio appunto, che fa parte dello stare insieme, del fare comunità, del condividere, del solidarizzare, del partecipare.**

Quando forse tra qualche anno sapremo guardare con uno spirito un poco più sereno e magari anche più libero a ciò che abbiamo attraversato, probabilmente diremo che ci siamo affidati ancora una volta a chi ha saputo speculare secondo le logiche dei costi e dei benefici; diremo che forse avremmo potuto fare diversamente e meglio con più inclusione e con più condivisione, con una maggior compartecipazione e con minori costi sociali. Senz'altro! E anche il "diverso pensiero" dovremo leggerlo già fin da ora con lenti più nitide; cionondimeno mai come ora e mai come dopo un vissuto tanto penoso dovremmo fare ciò che diciamo sempre di non dover fare: **fermarsi cioè un momento e guardare indietro.** Indietro quel tanto che basta per tornare a vedere i lunghi mesi che abbiamo alle spalle e non solo le sofferenze dei lutti e dei malanni ma anche e soprattutto le incertezze e le paure che caratterizzavano le nostre giornate, le

Facciamo tutti parte di uno stesso mondo. Se crescono i poveri cresce anche la nostra povertà

nostre ore, i nostri minuti.

Questo voltare il capo avrebbe un che di sobria serenità e un che di più certa speranza verso un nuovo che qualche volta delude ma che magari oggi meno attanaglia. Ha scritto il teologo Giacomo Canobbio "che è necessaria una attenta riflessione antropologica i cui elementi chiave siano interdipenden-

za e responsabilità ma anche **superamento della logica capitalista nella riscoperta della dimensione umana**". Vorremmo che ciò avvenisse con l'arte e l'invenzione degli architetti ma con la passione dell'artigiano per coniugarlo come nelle pagine precedenti del nostro Notiziario.

A margine della Giornata Mondiale dei poveri si dichiara che "facciamo tutti parte di uno stesso mondo. Se crescono i poveri cresce anche la nostra povertà". Ci aiuta ancora una volta papa Francesco che ci richiama a portare nel mondo la profezia dell'essere cristiani: testimoni dello spirito profetico ricevuto col battesimo; invitandoci a diventare artigiani di pace e non spettatori inerti del male.

Riccardo Bertoli



LA MISSIONE È DI TUTTI

Il 2 ottobre si è tenuta la triennale Assemblée elettiva che secondo le scadenze statutarie ha ottemperato al rinnovo del Consiglio Direttivo e della Presidenza del Gruppo Amici.

La stessa giornata, nella sua seconda parte, ha proposto un pomeriggio formativo a cui hanno preso parte numerosi Amici, tanti dei quali in presenza dopo quasi due anni di sospensione e molti altri mediante collegamento in videoconferenza dalle diverse regioni italiane e dall'Ecuador.

Il pomeriggio formativo si è sviluppato a partire dalle parole del Salmo 126, dalla supplica a Dio affinché costruisca e custodisca la città, e a questo incipit sono state affiancate le parole del Beato Luigi Monza “la missione è di tutti...”.

Una riflessione sulla missione come risposta di Dio alla supplica del salmista: Dio esaudisce la supplica del suo popolo, non solo edificando la città, ma costruendo un nuovo Regno attraverso il dono del suo Figlio. Il compimento del Regno e la salvezza della città costruita e custodita sono affidati da Cristo a tutti i battezzati attraverso l'azione

missionaria di diffondere il Vangelo in tutto il mondo. Nel percorso di riflessione ci ha guidato don Maurizio Compiani, che a partire dal capitolo XVI del Vangelo di Marco ha illuminato per noi il grande annuncio di Pasqua: l'invito ad assumere la grande speranza entrando sempre più nel mistero di Dio, vivendo la chiamata alla condizione gioiosa di servi, come servo per i fratelli è stato il Figlio di Dio. Come le donne del racconto evangelico, anche noi siamo invitati ad ascoltare le parole del giovane del sepolcro di Pasqua “non è qui ma è risorto” e a viverlo come **un radicale cambio di prospettiva, necessario per rimuovere la pietra del sepolcro, per trasformare il nostro essere uomini e donne sepolcrali in uomini e donne di Resurrezione.** L'invito del giovane davanti al sepolcro è la chiamata a ricreare la comunione tra i discepoli e ad intraprendere la strada verso la Galilea “là lo troverete...”.

Il Vangelo di Marco si conclude con le parole “andate in tutto il mondo e predicate il Vangelo ad ogni creatura... Il Signore operava insieme con loro e confermava la parola con i prodigi che l'accompagnavano”. Su questa chiusura don Maurizio ha condotto la nostra riflessione a scoprire i segni che accompagnano coloro che credono e a considerarli come un prontuario di vita cristiana.

Tra questi in estrema sintesi citiamo: **- “parleranno lingue nuove...”** e ci possiamo riferire alle parole con cui gli uomini cantano il Canto Nuovo dell'Apocalisse, il Canto “davanti al Trono dell'Agnello immolato che ha risuscitato per Dio uomini di ogni popolo e nazione...”. Questo segno rappresenta la speranza di essere uomini e donne nuovi, segnati dalla potenza di Cristo. In questa speranza è racchiusa la possibilità di assumere modalità di comprensione nuove, distaccati dal terreno e orientati al cielo.

- “prenderanno in mano i serpenti...”. Come Mosè anche il discepolo afferra i pericoli della vita; la fedeltà stanca i serpenti lungo il cammino e consente di elevarli in offerta a Dio, ciascuno per sé e per gli altri con il desiderio di farsi carico gli uni dei pesi degli altri, quale chiamata al servizio, alla sequela di Cristo lontano dal sepolcro ma vivo e presente nelle nostre Comunità.

Questi e altri sono i segni di cui l'Evangelista Marco parla descrivendo la modalità con cui Cristo affida la missione ai suoi discepoli: Cristo, seduto alla destra del Padre, agisce con la potenza di Dio nella storia del mondo e unisce il cielo alla terra e in questa unione la Missione di tutti si sviluppa in un'azione che è in sinergia con la Grazia di Dio.

In conclusione di giornata, a traslare

le riflessioni di don Maurizio in reali segni già presenti tra noi, sono arrivate, introdotte da Carla Andreotti e Alda Pellegrini, le parole degli Amici **Marco Sala ed Annalisa Novati Bestetti che con le loro testimonianze ci hanno raccontato le loro esperienze di Missione.**

Marco ci ha parlato della storia sua, di sua moglie e di una coppia di loro amici lungo la strada per la costruzione di percorsi di accoglienza e di incontro con alcuni giovanissimi im-

migrati in un centro di accoglienza: la sua testimonianza ci ha detto della capacità di trovare “nuove parole” per costruire soluzioni innovative, in mezzo ad infiniti problemi, a sostegno di **un’integrazione illuminata dalla quotidiana condivisione.** La vita di Annamaria e le sue molteplici esperienze ci hanno mostrato la forza con cui più volte lungo il suo cammino ha “stanato serpenti”, trovando in ogni diversa situazione la grazia di vivere come servizio per i fratelli la ri-

cerca di soluzioni come madre, come donna impegnata nel sociale.

Il pomeriggio si è concluso con la celebrazione dell’Eucarestia, dove ciascuno con rinnovata consapevolezza ha portato sull’altare l’offerta della propria vocazione, invocando il desiderio di vivere sempre più a pieno la propria Missione, nel desiderio di partecipare con Dio all’opera di costruzione e custodia della città, secondo le parole di invocazione del Salmista.

Ilaria Sottini

ASSEMBLEA ELETTIVA PER GLI AMICI

L’Assemblea elettiva del Gruppo Amici de La Nostra Famiglia di don Luigi Monza tenutasi il 2 ottobre 2021 a Bosisio Parini, con la partecipazione in presenza o in videoconferenza dei rappresentanti di tutte le Sezioni e Gruppi locali, **ha confermato il mandato di Consiglieri a un folto numero di Amici.** In particolare risultano eletti quali animatori Roberto Bossi, Giovanni Brambilla, Maria Carmela Leggio, Emilio Mauri, Gabriella Rigamonti e Giuseppe Sala per il gruppo di Bosisio Parini; Riccardo Bertoli per il Gruppo di Brescia; Rita Gabriele per il Gruppo di Brindisi; Maria Rosaria Sorrentino per il Gruppo di Cava De’ Tirreni; Paola Mazzuchelli per il Gruppo di Cislago; Federica Tajana per il Gruppo di Como; Valeria Cancian e Camilla Dell’Acqua per il Gruppo di Conegliano; Laura Grassi per il Gruppo di Cremona; Salvatore Di Bruno per il Gruppo di Nerviano; Adele Fusi Perego detta Vera per il Gruppo di Mandello e Lecco; Maria Costantino per il Gruppo di Ostuni; Nicola Zelco per il Gruppo di Padova; Dino Vit per il Gruppo di Pasian Di Prato; Emanuele Braga; Luca Cavenaghi e Maria Cristina Zotti per il Gruppo di Ponte Lambro; Daniela Banini, Asima Lovic e Piero Marangon per il Gruppo di San Vito; Anna Tonti per il Gruppo di Sesto San Giovanni; Stefania Segato per il Gruppo di Veduggio.

Inoltre sono stati nominati Consiglieri M. Adelaide Zucchinalli in rappresentanza dei Genitori di Vazzano; Laura Carrara per il Gruppo Famiglie; Rita Peruzzetto per il Gruppo Zarepta. Del Consiglio fanno parte come membri di diritto don Giuseppe Beretta, assistente spirituale, Paola Luisa Bosisio,

Presidente Fonos, Alda Pellegrini presidente OVCI, Maria Lingeri e Roberto Massironi presidenti emeriti. Partecipano al Consiglio Piccole Apostole della Carità delle varie sedi.

È stato riconfermato all’unanimità come Presidente Riccardo Bertoli del Gruppo di Brescia, che ha operato in quest’ultimo triennio con dedizione, competenza e capacità innovativa nell’interpretare la missione del Gruppo Amici, nel contesto difficile creato dalla pandemia. La sua conferma permetterà di continuare a far evolvere l’identità del Gruppo per renderla più aderente alla fisionomia e alle necessità attuali de La Nostra Famiglia, mantenendo la fedeltà alle radici da cui è alimentato.

Il Presidente ha confermato che intende avvalersi sul piano tecnico-organizzativo del “comitato esecutivo” che sarà composto, oltre che dal Presidente stesso, dai consiglieri Maria Carmela Leggio (vice Presidente), Alda Pellegrini, Carla Andreotti, Maria Cristina Zotti e Ornella Fogliani.



Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Grazie all'arte scopriamo la bellezza

“L'arte dà alla persona con disabilità l'opportunità di diventare protagonista e costruire l'armonia del tutto”. Questa frase del professor Giorgio Moretti, primo Direttore Scientifico dell'IRC-CS Medea e grande amico della Nostra Famiglia, può essere presa come la cornice entro cui si rappresentano in modo molto efficace ognuna delle esperienze

che ci arrivano dai Paesi dove opera OVCI. Possiamo abbellire la grande casa di OVCI con queste immagini reali che ci portano con la musica, le rappresentazioni iconografiche o di movimento, **alla scoperta della bellezza di ogni Paese.**

Una musica scaturita in Cina dall'esperienza del lockdown, diventa consuetudine e stimolo per l'apprendimento.

La danza dell'Ecuador, l'Handifilm del Marocco e il teatro del Sudan ci aiutano a godere della ricchezza dei colori e della creatività di quelle popolazioni.

In Sud Sudan incontriamo persone con disabilità, veri protagonisti della loro ricchezza acquistata con la forza di volontà che aiuta a dare dignità a tutto un popolo.

I volontari di Juba ci

suggeriscono che per ogni Paese **“costruire la casa” significa dare alla realtà in cui viviamo, spesso difficile, un nuovo volto**, quello che si vede attraverso i servizi, le attività ed anche l'arte che contribuisce a rendere affascinante la vita di ogni Paese. L'arte che si esprime in vari modi, esprime bellezza e sollecita rispetto, anche verso ogni persona con disabilità. È un modo per “custodire la vita” di chi rischia di essere sommerso dalla perdita di autonomia e dignità. ■



Musica e laboratori: così riprendono i servizi in Cina

CINA

Nel 2021 la ripresa dei servizi in presenza presso il Centro di Pechino è stata graduale ma continua. Ad oggi non ci sono state interruzioni di durata significativa, nonostante la situazione sia sempre precaria ed il ritorno di casi di Covid-19 possa riportare in un attimo alle drastiche misure di lockdown.

A partire da marzo 2021 alcune attività che sono state sperimentate online, sono state portate avanti ed ampliate tramite servizi ed incontri in presenza. Durante i periodi di lockdown, **nel 2020, è iniziato l'aspetto artistico della nostra attività terapeutica a partire dalla musica** per quanto riguarda gli adulti. Quando si organizzavano incontri di gruppo online, a turno i

ragazzi cantavano le loro canzoni preferite, discutevano dei temi principali dei testi e di come queste canzoni siano legate a ricordi ed emozioni della loro vita.

Date le limitazioni che queste attività possono avere al chiuso e per non disturbare eccessivamente i nostri vicini (in alcuni casi, la voce dei nostri ragazzi può raggiungere volumi troppo alti!), **le attività sono state organizzate all'aperto in luoghi di aggregazione pubblici** come i parchi cittadini ed hanno visto anche la partecipazione speciale del padre di uno dei nostri ragazzi, chitarrista e fondatore di una delle prime band cinesi di musica rock negli anni '80.

Spostando le attività musicali all'aperto abbiamo avuto la possibilità di organizzare presso il Centro nuove attività legate all'arte visiva. Con la collaborazione di alcuni **volontari provenienti da scuole di arte, design, moda e musei**, i nostri ragazzi hanno partecipato sia ad attività all'esterno (visite, lezioni/training, etc.), ma soprattutto hanno avuto incontri settimanali dove veniva data loro la possibilità di esprimersi nelle arti visive, con il supporto di professionisti del Centro e del settore, di presentare le proprie opere agli amici e descrivere le sensazioni che avevano voluto riprodurre con i loro lavori.

I bambini che ricevono servizi presso il nostro Centro, con la riapertura dei servizi in presenza, hanno avuto la possibilità di **riprendere i trattamenti di musicoterapia** con i nostri terapisti: anche in questo caso il livello sonoro durante il trattamento è considerevole, ma i benefici per i bambini e la possibilità di venire a diretto contatto con una forma espressiva così potente come la musica, con la possibilità di entrare a farne parte tenendo il ritmo, seguendo la melodia e partecipando alle attività singole o di gruppo, ci fanno accettare di buon grado il volume raggiunto in questi trattamenti.

**Staff del Centro
La Nostra Famiglia
cinese (OFC)**



In Ecuador protagonisti grazie alla danza

“Con la Marimba veicoliamo l'importanza dell'inclusione delle persone con disabilità e il valore delle donne nella società”.



ECUADOR

Sono Erika Perlaza Montes, da 10 anni coordinatrice del cantone Rioverde ad Esmeraldas, Ecuador. Ho sviluppato la metodologia dello Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (SIBC) con OVCI La Nostra Famiglia. La mia passione è stata quella di esprimere la mia cultura attraverso la danza e insieme ad un ottimo team di lavoro ho potuto sviluppare diverse attività utilizzando la musica e la cultura come strumento principale. Attraverso la danza della Marimba (xilofono

realizzato con bambù), la danza urbana-popolare, versi e distici, abbiamo sensibilizzato la nostra comunità sull'importanza dell'inclusione delle persone con disabilità e sul valore delle donne nella

società, diamo messaggi e trasmettiamo conoscenze in modo creativo e divertente, abbiamo ricevuto una grande accoglienza soprattutto da parte di bambini/e e adolescenti con disabilità, **la musica e la danza li hanno aiutati a potenziare le loro capacità individuali, sociali e affettive**, quali: percezione, orientamento spaziale, sviluppo del linguaggio, coordinazione, equilibrio con l'altro. Di solito ascoltiamo la musica con un obiettivo chiaro e diretto: staccare la spina, rilassarci, divertirci o ballare. Ma la musica non è sempre un fine. Al contrario, è diventato un mezzo favoloso per tirare fuori il meglio dalle persone, favorire la creatività e ridurre paure o blocchi.

È importante ricordare che **la musica, l'arte e la cultura hanno svolto un ruolo importante, e cioè quello dell'inclusione, permettendo alle persone con disabilità di essere parte della società**. Le persone con disabilità sono state incluse nelle diverse attività svolte nelle comunità, come: cortei, proclami, sfilate, case aperte, laboratori ... tra le altre. È un metodo di sensibilizzazione della comunità, attraverso il ritmo e l'espressione corporea che permette di vivere diverse realtà.

Posso concludere affermando che gli anni passano, ma la musica e la cultura restano, così come la strategia nei processi di sviluppo delle competenze delle persone con disabilità è essenziale e molto assertiva. Le persone con disabilità gioiscono, si divertono, sperimentano ma soprattutto vivono in pienezza.

Erika Perlaza Montes

“I diritti umani enfatizzano l'equità e le pari opportunità per tutte le persone, indipendentemente da razza, credo o funzionalità. I diritti culturali sono parte integrante dei diritti umani e, come gli altri, sono universali, indivisibili e interdipendenti. La loro piena promozione e rispetto sono essenziali per mantenere la dignità umana e per l'interazione sociale positiva di individui e comunità in un mondo caratterizzato dalla diversità e pluralità culturale.

La musica, l'arte e la cultura sono state considerate nel tempo come un metodo di comunicazione ed espressione per tutte le persone di tutte le età”.

Tratto dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo



Davanti e dietro la macchina da presa: in Marocco il cinema è inclusivo

MAROCCO

Mi chiamo Lamiaa Oussibrahim, ho avuto la possibilità di iniziare la mia carriera nel campo della cooperazione internazionale 14 anni fa come assistente di progetto con OVCI la Nostra Famiglia. Parallelamente a questo lavoro, sono entrata a far parte dell'equipe di Handifilm come volontaria per l'organizzazione della seconda edizione del **Festival Handifilm, Festival nato nel 2007 su iniziativa di cinefili e attori associativi nel campo della disabilità**, tra cui OVCI La Nostra Famiglia. Si tratta di un evento cinematografico annuale dedicato alla promozione di uno sguardo positivo sulla

disabilità e alla sensibilizzazione all'approccio inclusivo attraverso il cinema, rivolto in particolare ai giovani.

Il 2012 è stato un anno cruciale per lo sviluppo di Handifilm e per la mia crescita personale. In quell'anno, infatti, OVCI ha attivato il progetto SAFIR in collaborazione con Handifilm. Uno dei tre assi del progetto SAFIR è stato dedicato al **supporto dei giovani nella produzione di cortometraggi di sensibilizzazione sulla disabilità**. Grazie a questo progetto ho potuto sviluppare le mie competenze in termini di lavoro con i giovani, gestione di attività formative e organizzazione di eventi. Allo stesso tempo, l'As-

sociazione Handifilm ha guadagnato in autorità e visibilità ed ha quindi potuto iniziare a garantire la propria autonomia finanziaria vincendo progetti di cooperazione con, tra l'altro, il mio modesto contributo.

Oggi, grazie a tutto quello che ho potuto imparare in questi anni, sono responsabile del progetto di Handifilm **"I giovani davanti e dietro la macchina da presa per una società inclusiva"** che ha l'obiettivo di rafforzare le capacità creative artistiche e culturali dei giovani. Grazie a questo progetto, i giovani, anche di zone rurali, hanno l'opportunità di beneficiare della formazione di tecniche audiovisive che tanto li appassionano e di par-

tecipare come attori, registi, tecnici del suono, alla produzione di cortometraggi sul tema della disabilità e diventare così *influencer* per permeare positivamente la cultura all'interno dei propri territori.

Per concludere, direi che *la Lamiaa* che ha iniziato la sua carriera in OVCI, e nonostante tutte le evoluzioni che ha vissuto nella sua carriera professionale, rimarrà sempre la giovane ragazza che avrà nel cuore questa organizzazione e non smetterà mai di renderle omaggio. Mi considererò per sempre membro della Grande Famiglia OVCI.

Lamiaa Oussibrahim
Responsabile progetto
Handifilm

Teatro: in Sudan sbocciano talenti

Mahir Hassan Sayed, direttore della compagnia teatrale "Mobile theatrical group", racconta la sua prima esperienza artistica con persone con disabilità.

SUDAN

Othman è un giovane ragazzo con disabilità, ha ottimi risultati scolastici ed è in cerca di lavoro. Il suo tentativo di essere assunto in un negozio è un flop a causa dei pregiudizi ma Othman non si arrende e, grazie alla pratica estiva in una falegnameria, inizia a soppesare l'ipotesi di diventare un falegname. Purtroppo la sua famiglia non lo supporta: teme che possa soffrire della discriminazione degli altri e che quello della falegnameria sia un ambiente pericoloso. Il capo-carpentiere mo-

stra però il laboratorio ai genitori, esprime il suo apprezzamento per il lavoro di Othman e li convince che potrebbe diventare un ottimo falegname. È questo il soggetto dello **spettacolo teatrale andato in scena lo scorso anno** in due scuole di Dar El Salaam, nell'Ursatuna Vocational Training Center e in un'azienda privata di Khartoum.

Mahir Hassan Sayed, direttore della compagnia teatrale "Mobile theatrical group" che ha interpretato l'opera, racconta la sua prima esperienza artistica con persone con disabilità.

"Per me, in quanto direttore della compagnia, è stata un'esperienza speciale, soprattutto dal momento che si è trattato della prima volta in cui ho avuto a che fare - artisticamente parlando - con persone con disabilità. Certamente ero spaventato che qualcosa potesse andare storto, ma il desiderio di sperimentare mi ha portato a superare questo timore iniziale: si è trattato di un'esperienza utile, una sorta di sfida personale! Il copione mi ha permesso di dirigere un importante pezzo teatrale che porta con sé un messaggio sincero diretto alla comunità, e questo è esattamente ciò che cerchiamo nel nostro teatro. Rispetto agli attori, inizialmente erano intimoriti all'idea, ma subito hanno valutato l'importanza dell'iniziativa, del messaggio che veniva trasmesso e si sono mostrati desiderosi di esibirsi. **Onestamente, è**

stata un'esperienza positiva, con implicazioni profonde sia dal punto di vista sociale che artistico. Abbiamo gustato lo spettacolo davanti al pubblico e agli spettatori.

Dopo questa prima esperienza teatrale con persone con disabilità, ho approfondito e studiato quanto messo in scena. È importante rivedere le tue e altrui esperienze artistiche per identificare i punti di forza e di debolezza, al fine di beneficiare maggiormente dell'esperienza. L'ho trovata matura e stimolante per pensare a nuove esperienze. Si tratta di un mondo che è importante far conoscere il più possibile da vicino. Attraverso l'arte è possibile trasmettere messaggi grandiosi e sublimi.

Come nel resto della società, anche tra gli studenti con disabilità ve ne sono alcuni dotati per natura. Lavorare con loro ha richiesto pazienza ed



esercizio continuo a causa del temperamento introverso o delle variegate capacità. Non appena hanno raggiunto sicurezza nella performance artistica però sono diventati più sinceri e profondi. La loro disabilità chiede certamente al direttore di adattare i metodi e creare nuove idee che combacino con le loro abilità. **In questo debutto la loro performance è stata prodigiosa.** Più andavano avanti e più i loro talenti sbocciavano e la loro creatività prendeva forma.

Gli attori della compagnia invece mi chiedevano di continuo se ci sarebbero stati altri

spettacoli perché alla fine di ogni spettacolo avevano molte domande nella loro testa: anche loro infatti hanno parenti o amici con disabilità. Questa esperienza ha permesso loro di modificare molti concetti riguardanti la disabilità e come dialogare positivamente con questa condizione. La persona con disabilità è un individuo della comunità, gode di diritti come ogni altro cittadino. Deve vivere la sua vita e noi dobbiamo aiutarlo a superare gli ostacoli che incontra sulla sua strada finché potrà portare beneficio alla sua comunità.

I luoghi con cui abbiamo interagito maggior-

mente durante e dopo le esibizioni sono state le scuole per ragazzi e ragazze. **Normalmente le comunità più distanti dal centro di Khartoum sono le più reattive all'arte, specialmente al teatro.** Si tratta di comunità che si sono spostate per via di guerre e siccità, ma restano le comunità con una maggiore percentuale di popolazione che si è distaccata dalla società di origine con le sue peculiari tradizioni culturali. Sono anche meno educati dal punto di vista scolastico. **Sono quindi società dove l'arte può ricoprire un ruolo importante,** nel tentativo di trasmettere delle co-

noscenze e dei messaggi di vita.

Il teatro è il padre delle arti. È uno dei mezzi più importanti per portare avanti le idee e i punti di vista, così come per garantire la conoscenza e il divertimento. Inoltre, è considerato una delle più popolari tipologie di arte che attraggono il pubblico. Le società hanno bisogno di obiettivi positivi e messaggi che orientino la conoscenza e lo svago. Spero che avremo molte opportunità di ripresentare questo spettacolo colmo di messaggi importanti per i membri della nostra società."

Wathba

Assistente di progetto

In Sud-Sudan Amna e Chatrine costruiscono un futuro migliore

Non vorrebbero vivere in un altro luogo e ogni giorno si battono per rendere questo Paese un luogo accessibile e sicuro. La storia di due donne con disabilità impegnate per i diritti dei più vulnerabili.

SUD-SUDAN

Abbiamo chiesto a due giovani donne dello staff di Usratuna che cosa avrebbero fatto con un biglietto di sola anda-

ta per un'altra città nel mondo, lontana dal loro Paese, il Sud-Sudan.

Il Sud-Sudan è il Paese più giovane al mondo, ma negli ultimi anni si è trovato ad affrontare

grosse sfide dal punto di vista economico, sociale e sanitario.

Forse può sembrare scontato pensare che sia più facile scappare da una realtà simile, ma

ciò che Chatrine e Amna ci hanno insegnato in questi giorni è proprio il contrario.

Chatrine, 33 anni, Empowerment Officer, è una forza della natura. La sua passione è travolgente mentre ci racconta come ogni giorno si batte per i diritti dei più vulnerabili e per dare sostegno alle loro famiglie. Ci racconta come per lei stessa, a causa della sua disabilità visiva, ogni giorno sia uno stimolo in più per cercare di rendere questo Paese un luogo accessibile e sicuro.



Chatrine esprime con forza la sua autonomia negli spostamenti che scandiscono la sua quotidianità e che si traduce nell'impegnarsi a costruire una realtà raggiungibile per chi, come lei, si trova ad affrontare difficoltà dovute non solo alla disabilità ma anche ad una società forse non sempre pronta ad accogliere queste diversità.

Amna ha 27 anni e tutte le mattine si reca alla pre-scuola di Usratuna ("La Nostra Famiglia" in arabo) per insegnare ai bambini sordi quello che molti anni prima lei stessa ha avuto modo di apprendere: la comunicazione. Infatti, come ci racconta attraverso le sue mani, i suoi occhi e le sue espressioni, quello che la rende felice e le

dà speranza è la capacità di comunicare con il mondo attraverso una via non scontata, ma efficace. Come Chatrine, anche Amna ci comunica questa innata necessità di trasmettere a tutti la certezza di poter vivere la propria quotidianità nonostante la disabilità. Amna si illumina quando le chiediamo cosa la rende più felice rispetto al lavoro che fa e ci risponde che la gratificazione più grande è quando i suoi piccoli alunni si sentono compresi e ricambiati.

Sia Chatrine che Amna hanno dovuto imparare a superare ostacoli e il fatto stesso di esserci riuscite grazie a chi stava loro vicino e grazie alla loro straordinaria forza di volontà, rappresenta una fonte di speranza per

la comunità. Ogni giorno questa speranza si concretizza attraverso il loro lavoro, cioè costruire mattone su mattone un luogo che tutte le persone nate qui possano sentire, amare, vivere come un porto sicuro, come un punto di riferimento, come la propria casa.

Se consideriamo Usratuna come il luogo in cui riescono ad esprimere tanta forza, Amna e Chatrine ce lo descrivono come un luogo in cui l'inclusività e l'accettazione sono caratterizzanti. Usratuna diventa quindi una famiglia in cui amare e accogliere il prossimo sono le fondamenta del quotidiano.

Alla domanda iniziale, entrambe ci hanno dato una semplice risposta: **nessuna delle due avrebbe accettato di**

non tornare in Sud-Sudan, ma avrebbero preferito viaggiare, apprendere nuove conoscenze per poi condividerle a casa loro per un ideale di futuro più fiorente per il loro Paese.

Incontrare queste due persone ci ha fatto rendere un po' più consapevoli di come "casa" sia innanzitutto un luogo in cui ognuno possa esprimere a 360 gradi la sua identità e attraverso questa contribuire allo sviluppo del benessere della comunità a cui appartiene: amare è costruire un luogo da chiamare "casa".

Anna Sala
volontaria OVCI
e **Airis Vettorel**
consulente esperta

SOSTIENI LE ATTIVITÀ DI CURA E RICERCA

Il tuo aiuto è fondamentale nei nostri centri di riabilitazione, nei nostri ambulatori, nei nostri poli scientifici.
Con il tuo sostegno potremo aiutare molti bambini con disabilità e le loro famiglie.

EFFETTUA UNA SINGOLA DONAZIONE

BOLLETTINO POSTALE

c.c.p. 1045553037 intestato ad

Associazione "La Nostra Famiglia"

BONIFICO BANCARIO

conto corrente intestato ad Associazione

"La Nostra Famiglia" presso Banca

Popolare di Sondrio

Iban IT 86 B 0569 62290 0000003936X96

BIC POSOIT22

ONLINE CON PAYPAL O CARTA DI CREDITO

con carta di credito o PayPal

su lanostrafamiglia.it



Scansiona il QR per donare ora
tramite il tuo smartphone oppure
vai su bit.ly/donaLNF

DIVENTA NOSTRO TESTIMONIAL

Puoi creare una raccolta fondi
per noi a tuo nome, ti basta
collegarti su FACEBOOK
alla pagina:

bit.ly/sostieniLNF

Oppure scansiona con il tuo
smartphone il QR qui sotto:



è sufficiente creare una
raccolta fondi e assicurarsi di
inserire come beneficiario:

EMEDEA LANOSTRA FAMIGLIA

successivamente condividi
questa raccolta con tutti i tuoi
amici su facebook.

SENZA SPENDERE NULLA

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.



a Natale dona la
tua stella per la
cura e la ricerca



Scegli tu quale stella donare



20€

Per le attività dei
bambini più piccoli



40€

Per il materiale
riabilitativo



75€

Per gli ausili
tecnologici



100€

Per gli arredi
degli ambulatori

COME DONARE PayPal e Carte

Direttamente dal tuo account Paypal
o con la tua carta di credito



Scansiona il QR oppure:
bit.ly/la-mia-stella

Bonifico bancario

intestato ad
Associazione "La Nostra Famiglia"
IBAN IT 86 B 0569 62290 0000003936X96

Causale: "il mio dono per i bambini"



200€

Per le attività
di ricerca