



LA NOSTRA
FAMIGLIA

1nf

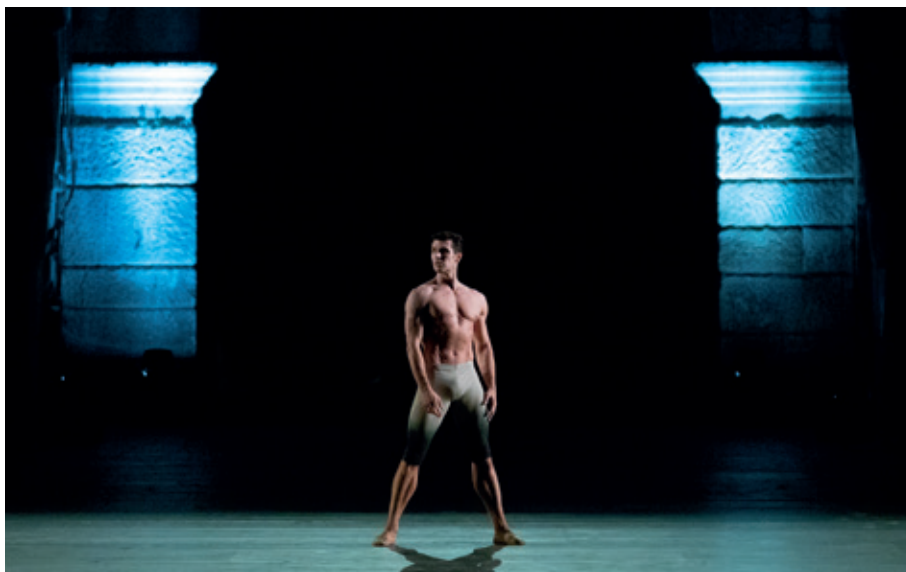
Notiziario d'informazione - Anno LXIV n. 1 Gennaio/Marzo 2023

I cantieri della vita: esprimere i propri talenti

Guerra in Ucraina:
la storia di Anna,
Camilla e Milissa

Autismo:
il "Tavolo CEI"
pubblica un glossario
per sfatare fakenews
e fare chiarezza

**Ricerca biomedica
e tecnologie per la
salute: il Medea in
sei progetti finanziati
dal PNRR**



40 Danzare la vita

“Aiuto, comprensione e fiducia sono alla base di un modello funzionale e umano. In questo senso la danza è una bella metafora della società”.

Intervista a Roberto Bolle.



10

Ministra Locatelli: per la disabilità occorre un cambio di prospettiva



24

Giornata delle Malattie Rare: storie di vita e di ricerca



55

Il Papa riscalda i cuori a Juba

Sommario

1/2023

EDITORIALE

- 2 L'algoritmo del dubbio

MISSIONE

- 4 Ascoltare la voce di tutti, nessuno escluso

VITA DEI CENTRI

- 6 Guerra in Ucraina: la storia di Anna, Camilla e Milissa
- 8 Diurnato di Padova: un piccolo gruppo affiatato
- 9 Insieme verso una nuova vita
- 10 Ministra Locatelli: per la disabilità occorre un cambio di prospettiva
- 11 A San Vito percorsi di integrazione
- 12 Una nuova tastiera grazie alla Confartigianato
- 13 Il Presidente del Consiglio FVG a Pesian di Prato
- 13 Addio al professor Antonio Novello
- 14 A Palermo un Capodanno Controcorrente
- 16 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 18 Ricerca biomedica e tecnologie per la salute: il Medea in sei progetti finanziati dal PNRR
- 21 Biwy e i dottori: un cartone animato aiuta i bambini ad affrontare le visite mediche
- 22 Maria Cristina Messa: qui al Medea forte motivazione dei ricercatori
- 23 Strategia innovativa per la diagnosi precoce di autismo

- 24 Mio figlio Edoardo speciale come tutti gli adolescenti
- 27 La scuola ospedaliera di Bosio vince il premio dell'Istituto Superiore di Sanità
- 28 HORIZON 2020: gli sviluppi del progetto MindBot, il cobot amico della salute mentale
- 30 Autismo: il "Tavolo CEI" pubblica un glossario per sfatare fakenews e fare chiarezza
- 31 Università: spazio aperto per tutti
- 32 Reclutamento per piccoli ricercatori

APPROFONDIMENTO

- 34 I cantieri della vita: esprimere i propri talenti
- 36 Una parabola sconcertante
- 39 Cambiare punto di vista
- 40 Danzare la vita
- 42 Il talento e la creatività
- 44 Gabriele, un bravo violinista e ora un giovane uomo
- 45 Grazie all'affido La Nostra Famiglia è cresciuta
- 46 Storie di talenti: Nicholas e Magda
- 48 Con la formazione professionale sbocciano talenti nascosti

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 50 Luigi Monza: un talento da "talent scout"

GRUPPO AMICI

- 52 Luigi Andreotti: il profilo di un amico
- 54 Super testimonial alla Camminata dell'Amicizia



OVCI

SUD-SUDAN

- 55 Il Papa riscalda i cuori a Juba

CINA

- 56 Psicomotricità: in Cina un progetto pilota

ECUADOR

- 58 In Ecuador un servizio di assistenza psicologica

MAROCCO

- 59 Cerco di adattare il sistema scolastico ai bisogni degli alunni con disabilità

Editoriale

L'algoritmo del dubbio

di **Cristina Trombetti**

“I cantieri della vita sono i luoghi dove costruiamo la nostra esistenza per raggiungere i nostri obiettivi e realizzare i nostri sogni. Non sono solo luoghi fisici - sono anche le sfide e le opportunità che ci presenta la vita stessa”. **Questa introduzione non è stata scritta da un essere umano.** È stata generata dal software Chat GPTd sviluppato da OpenAI, startup per l'intelligenza artificiale di Elon Musk, inserendo come chiave ricerca il tema del Notiziario di quest'anno “I cantieri della vita”.

Cliccando invece sul qr code a pag. 3 è possibile ascoltare il terzo e il quarto movimento della Sinfonia n.8 di Franz Schubert: peccato però che il grande compositore sia morto prima di ultimarli. **A finire la celeberrima *Incompiuta* ci ha pensato un gigante cinese della tecnologia,** sempre con l'aiuto dell'intelligenza artificiale.

Sono queste alcune delle nuove frontiere della tecnologia: bastano poche istruzioni e il computer è in grado non solo di scrivere e far di conto, ma anche di creare quadri, comporre musica e perfino generare video, rappresentando realtà inesistenti.

Nulla di nuovo, è solo un'asticella che si sposta sempre un po' più in là dal 1982, quando **per la**

prima volta nella storia la rivista TIME modifica la sua tradizione annuale di nominare la persona dell'anno e sceglie di dedicare la copertina alla “macchina dell'anno”: il personal computer. O dai tempi in cui Garry Kasparov aveva subito uno scacco matto da Deep Blue, un calcolatore che sarebbe passato alla storia come il primo in grado di sconfiggere il campione mondiale di scacchi.

Pare quindi che non ci sia storia, la macchina sembra avere la meglio sul cervello umano... Ma è proprio così? “Chiedete a un robot di allacciare un paio di scarpe e non lo saprà fare. Una cosa che sa invece fare anche un bambino delle elementari” spiega con una provocazione Luciano Floridi, uno che non ha certo paura delle tecnologie e che è appena stato chiamato a dirigere lo Yale Center for Digital Ethics. **Pare infatti che per un algoritmo di intelligenza artificiale acquisire abilità di ragionamento sia molto più semplice che acquisire abilità sensorimotorie o sociali,** come spiega Hans Moravec, professore di robotica alla Carnegie Mellon University.

Se quindi nella partita uomo/macchina non c'è gara quanto ad abilità di ragionamento, non è così per una miriade di talenti squisitamente



umani, come la capacità di fare un sorriso o versare una lacrima, di spalancare gli occhi per lo stupore o per una domanda. “I computer sono inutili. Ti sanno dare solo risposte” diceva Picasso, che già aveva capito che, **confidando solo nel calcolo, si anestetizza continuamente l'imprevisto** e si ignora ciò che di incalcolabile c'è nelle nostre vite e nei nostri sentimenti.

I CANTIERI DELLA VITA: ECCO IL TEMA DEL NOTIZIARIO 2023

“Non sappiamo cosa stia accadendo, ed è precisamente quanto ci sta accadendo”: in “Svegliamoci!” Edgar Morin vede nella crisi economica, politica, ambientale che stiamo vivendo una crisi più profonda, di pensiero. L'intellettuale francese se la prende con la frammentazione del sapere, che porta gli specialisti a disdegnare ogni conoscenza globale, considerata superficiale. **Le speranze? Essere creativi, guardare all'umano, puntare sull'improbabile.** Ecco, quest'anno sul Notiziario vorremmo mettere la persona al centro delle nostre riflessioni. **Riportare la persona al centro è l'opposto dell'antropocentrismo:** vuol dire comprendere la convivialità nelle nostre esistenze, umanizzare la tecnologia, sviluppare la solidarietà, coinvolgere anche coloro che

finora sono restati ai margini, pensare ad una politica di riconoscimento della piena umanità dell'altro. Ci sembra infatti che ciascuno di noi sia veramente libero ed indipendente non tanto quando è in grado di badare a sé stesso e di fare tutto da solo, ma quando riconosce che **la propria libertà dipende anche dalla relazione con gli altri:** in questo senso ci sembra che l'immagine dei cantieri renda bene l'idea dell'apporto di più persone, che insieme costruiscono ciò che da sole non potrebbero fare. Il tema che porteremo avanti tutto l'anno sarà quindi I CANTIERI DELLA VITA che verrà così declinato nei 4 numeri: **esprimere i propri talenti, educare allo sviluppo umano, umanizzare lo sviluppo tecnico, puntare sull'improbabile.**



**Guarda la
Sinfonia incompiuta
di Schubert**



MISSIONE

ASCOLTARE LA VOCE DI TUTTI, NESSUNO ESCLUSO

OCCORRE UN CAMBIO DI MENTALITÀ CHE PORTI
A RICONOSCERE CHE ESISTE UN VERO “MAGISTERO
DELLA FRAGILITÀ”.

In occasione del Sinodo sulla sinodalità, il Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita e la Segreteria Generale del Sinodo, hanno coinvolto alcune decine di persone con disabilità dai cinque continenti, in una speciale sessione di ascolto.

Obiettivo era dare voce direttamente alle persone con disabilità, per rispondere all'invito di papa Francesco. Ho partecipato alla sessione di ascolto **insieme a circa trenta persone con disabilità sensoriali, fisiche o cognitive**, rappresentanti di conferenze episcopali ed associazioni internazionali, collegate da più di venti paesi del mondo. Ognuno ha potuto esprimersi in vista della redazione comune di un documento, per rispondere alla domanda fondamentale del Sinodo: "Come stiamo camminando con Gesù e con i fratelli per annunciarlo? Per il domani, che cosa lo Spirito sta chiedendo alla nostra Chiesa per crescere nel cammino con Gesù e con i fratelli per annunciarlo?".

Quattro testimonianze dalla Liberia, dall'Ucraina, dalla Francia e dal Messico hanno fatto emergere come **in diversi contesti persista ancora la necessità di superare situazioni di discriminazione, esclusione, paternalismo.**

Come partecipanti abbiamo infine elaborato la sintesi «La Chiesa è la nostra casa», che è stata consegnata alla Segreteria Generale del Sinodo e successivamente a papa Francesco.

Il *Documento di lavoro per la fase continentale del Sinodo* ha riportato alcune delle tematiche emerse in questo processo, con queste parole: "È stato rilevato, **serve un cambio di mentalità che porti a dire "noi" e non "loro" quando si parla di persone con disabilità. Riconoscendo che esiste un vero "magistero della fragilità"**."

In Italia dal 1970 ad oggi si sono fatti tantissimi passaggi verso una più realistica inclusione, si è lavorato in sinergia non solo per rimuovere le barriere architettoniche, ma soprattutto le barriere mentali, i pregiudizi e il definire l'altro attraverso la sua diagnosi.

Abbiamo tante realtà, tra cui spicca tutta la galassia "La Nostra Famiglia", che hanno messo in atto un processo di valorizzazione della persona con disabilità, ma sempre più questo deve diventare patrimonio comune.

A tal proposito la sfida da accogliere potrebbe risiedere nella **promozione di una pastorale dell'ascolto attivo, in cui la persona possa sentirsi non solo inclusa, ma soprattutto guardata per l'unicità preziosa del contributo che può portare.**

Durante un Convegno promosso da FoGS, a cui ho partecipato come relatrice e membro dello staff di OVCI La Nostra Famiglia, è stato evidenziato quello che abbiamo appreso in questi nostri primi quarant'anni di vita del nostro Organismo: **il primo pre-requisito per cambiare davvero le cose per le persone con disabilità è lavorare sulla consapevolezza delle persone stesse e del contesto in cui vivono.**

Infatti, quando si mettono in moto dei percorsi formativi, informativi, di inclusione nella comunità, le persone con disabilità, a prescindere dalle variabili del contesto in cui vivono, possono essere una vera

risorsa. Non a caso durante il Convegno abbiamo presentato il video di Catherine Vesensio, assistente sociale con disabilità visiva, felicemente realizzata a livello personale, **familiare e lavorativo, che opera presso il centro Ustratuna di Juba - Sud Sudan, e che rappresenta la quintessenza del lavoro di OVCI La Nostra Famiglia: dare ai bambini con disabilità la possibilità di crescere nella loro comunità, per poter diventare adulti con pieni diritti e capacità di essere un fattore di cambiamento positivo.**

Ciò è valido per tutti i contesti, compreso quello ecclesiastico. La persona è un bene totale, ovvero vale tutto di lei. Le competenze di una persona con disabilità possono essere riconosciute soltanto dandole la possibilità di mostrare quello che sa fare.

Concludo con le parole delle encicliche *Evangelii Gaudium* e *Fratelli tutti*: «Ciascun battezzato, qualunque sia la sua funzione nella Chiesa e il grado di istruzione della sua fede, è un soggetto attivo di evangelizzazione» (*Evangelii Gaudium*, 120).

Perciò anche le persone con disabilità, nella società come nella Chiesa, chiedono di diventare soggetti attivi della pastorale e non solo destinatari. «Tante persone con disabilità sentono di esistere senza appartenere e senza partecipare. Ci sono ancora molte cose che impediscono loro una cittadinanza piena. L'obiettivo è non solo assisterli, ma la loro partecipazione attiva alla comunità civile ed ecclesiale. È un cammino esigente e anche faticoso, che contribuirà sempre più a formare coscienze capaci di riconoscere ognuno come persona unica e irripetibile» (*Fratelli tutti*, 98).

Valentina Bonafede

Piccola Apostola della carità



GUERRA IN UCRAINA: LA STORIA DI ANNA CAMILLA E MILISSA

*Anna, Camilla,
Milissa con
Maria ed Elena*

SCAPPATE DA MYKOLAIV, SONO ARRIVATE IN ITALIA PER CURE MEDICHE. IL RACCONTO DI UN ANNO DIFFICILE MA ANCHE DI UNA GRANDE CATENA DI SOLIDARIETÀ, CHE VEDE IN PRIMA LINEA LA NOSTRA FAMIGLIA.

“Siamo partite da Mykolaiv per motivi di salute, grazie ad un’associazione di volontariato di Leopoli, e siamo arrivate in Italia il 16 aprile”.

Anna ha 40 anni, è vedova e i suoi occhi azzurri e profondi dicono tutta la sua forza e l'apprensione per le sue bellissime bambine: **Camilla di 15 anni e Milissa, che ha 7 anni ed è affetta da una malattia genetica rara.** È passato quasi un anno da quando Anna e le sue bimbe hanno dovuto lasciare la loro città, da mesi sotto i bombardamenti ed ora senza acqua e senza corrente. “Tutti gli ospedali avevano chiuso, anche quello di Kiev che seguiva Milissa per i controlli: per questo siamo partite”.

Il viaggio è un’odissea: partite in autobus insieme ad altre mamme ed altri bambini, attraversano la Polonia e, dopo un percorso tortuoso e molte difficoltà vengono accolte nel cuore della notte in una comunità di recupero di Villa d’Adda, un paesino del Bergamasco. La vita qui non è facile, la comunità ha le sue regole e i portoni restano chiusi a doppia mandata, a causa dell’utenza fatta prevalentemente da ex tossicodipendenti. Ma ecco che entra in scena il primo anello di una grande catena di solidarietà: è Paolo Scarpazza, medico fondatore della Onlus “Il sorriso di Giorgio” che sostiene la comunità e subito realizza che Milissa ha bisogno di cure specialistiche. Si rivolge quindi alla collega **Federica Locatelli, neurologa dell’Associazione La Nostra Famiglia, che nel giro di una settimana organizza un ricovero di inquadramento diagnostico presso la sede di Bosisio Parini.**



Le assistenti sociali Moira Erba, Ersilia Riva, Anna Fumagalli

“A Milly era stata diagnosticata la neurofibromatosi di tipo 1, una malattia genetica rara che si manifesta già dall’infanzia con caratteristiche cliniche peculiari - spiega **la genetista Susan Marelli** - ma l’ipotesi diagnostica non ci convinceva per la mancanza di un numero sufficiente di criteri clinici necessari per la diagnosi, come previsto dalle linee guida. **Qui a Bosisio abbiamo quindi fatto un’indagine genetica accurata** e abbiamo riscontrato la mutazione in un altro gene, responsabile di una malattia rara in cui il coinvolgimento vascolare impone un follow-up accurato in un Centro di riferimento. Ebbene, sono pochissimi i centri in Europa specializzati in questa malattia rarissima e uno di questi è il Policlinico di San Donato Milanese. Ho quindi dato indicazioni alla mamma di contattare il dottor Alessandro Pini, responsabile del Centro di Cardiogenetica Vascolare, che ha subito preso in carico Milissa. Ora so che la piccola è in buone mani”.

Se l’iter diagnostico di Milissa sembra andare a buon fine, non è così per la soluzione abitativa e di vita

di tutta la famiglia. Dopo il ricovero a Bosisio, Anna si trasferisce ad Antegnate, dove trova lavoro nella cucina di un ristorante in cambio di vitto e alloggio per lei e per le figlie. La parentesi lavorativa dura poco: i patti erano chiari, solo un mese, probabilmente per coprire le ferie di un altro lavorante. **Anna con le sue bimbe si ritrova quindi abbandonata a sé stessa, senza permesso di soggiorno, fuori da qualunque circuito.** C’è solo una maestra di Villa d’Adda che si accorge che Milissa avrebbe dovuto iniziare la scuola e segnala il caso ad **Enrico, presidente dell’associazione Sguazzi di Bergamo:** “Il primo giorno che ho visto Milly, girava in tondo con la sua bicicletta, sola, in un cortile che confina con il parco acquatico di Antegnate - racconta Enrico -. Al di là di una rete metallica c’erano centinaia di persone che si divertivano con gli scivoli e la gigantesca piscina. Al di qua della rete una bambina completamente sola che aveva un gigantesco bisogno di poter stare e giocare con altri bambini, di essere bambina!”.

Enrico contatta quindi la **Fondazione Battaina della diocesi di Bergamo e don Stefano Bonazzi, parroco di Ugnano**, che offrono ad Anna, Camilla e Milissa un appartamento in una cascina. **“Ci sono voluti due mesi perché Milly iniziasse a parlare con noi - racconta Elena, moglie di Enrico -. Ora sta imparando anche il bergamasco**, adora la matematica e tutte le mattine va a scuola con la bici che le avevano regalato le suore di Villa d'Adda. Anna ha trovato lavoro in una cucina, anche se è laureata e in Ucraina gestiva un grande store di cosmetici, e Camilla frequenta la prima superiore a Bergamo e online prosegue gli studi ucraini”.

Dall'inizio della guerra La Nostra Famiglia ha accolto 33 bambini ucraini: molti arrivano senza la documentazione sanitaria oppure,

quando c'è, è in lingua: entra in campo quindi la mediatrice culturale Maria Lynova, 37 anni, in Italia dal 2008 con incarico presso Les Cultures di Lecco e presso l'Associazione Ale G. di Merate: “il mio è un lavoro gratificante ma molto impegnativo dal punto di vista psicologico, soprattutto quando parliamo di bambini con problemi di salute”.

“I bimbi ucraini arrivano alla Nostra Famiglia su richiesta dei servizi sociali, dei pediatri, degli ospedali, delle associazioni come la Caritas, delle parrocchie o direttamente per iniziativa delle famiglie”, spiegano **le assistenti sociali dell'Associazione Anna Fumagalli, Ersilia Riva e Moira Erba, vero trait d'union di una catena fatta di burocrazia, carte da tradurre, soluzioni da trovare ma anche tanta solidarietà.**

Per tutti viene fatto un inquadramento clinico e funzionale, quindi si prosegue con la riabilitazione in regime di ricovero ospedaliero o con interventi extraospedalieri. I bimbi vengono poi dimessi con l'invio ai centri presso i quali possono fare la riabilitazione estensiva, molti dei quali sono della Nostra Famiglia, e con le certificazioni necessarie per avere l'inserimento scolastico con il sostegno. In caso di particolari problemi, viene dato anche il supporto psicologico.

“Ci siamo imbattute in problemi enormi - concludono le assistenti sociali - ma abbiamo trovato anche tanta gratuità. Dove talvolta ci sono gli ostacoli, con l'aiuto delle persone si apre un'autostrada”.

Cristina Trombetti

DIURNATO DI PADOVA: UN PICCOLO GRUPPO AFFIATATO

Il gruppo del diurnato del centro di riabilitazione di Padova è partito circa due anni fa con quattro bambini, arrivati da cicli di terapie individuali. Un po' timorosi e ognuno con le proprie difficoltà, si sono integrati in pochissimo tempo e hanno accolto lungo il percorso un altro bambino.

Il gruppo è ben affiatato grazie all'ottimo lavoro che svolgono le due educatrici e la logopedista, i bambini partecipano con molto entusiasmo e hanno stretto amicizia tra loro, alcuni fin da subito e altri in un secondo momento.

I nostri bimbi si capiscono tra loro, si supportano, si accettano come sono senza difficoltà an-

che se nel gruppo non mancano comportamenti inadeguati. Inoltre **sono molto migliorati nelle relazioni sociali e sono diventati più loquaci** perché hanno imparato molte parole e rispettano le regole della comunicazione e della condivisione sociale. Anche noi mamme abbiamo instaurato rapporti cordiali e sinceri: ci ritroviamo a fare delle passeggiate per il centro di Padova in attesa dell'uscita dei nostri figli o semplicemente a prenderci un caffè.

Ci sentiamo tranquille a parlare dei nostri figli perché più o meno abbiamo gli stessi problemi, mentre con gli altri genitori è più difficile capirsi. Siamo molto grate a

“La Nostra Famiglia” per l'aiuto e sostegno che ci dà e ci darà per il miglioramento dei nostri bambini.

Le mamme



INSIEME VERSO UNA NUOVA VITA

**CEREBROLESIONI ACQUISITE: AIUTACI A FORNIRE
SOSTEGNO PSICOLOGICO AI BAMBINI RICOVERATI
E ALLE LORO FAMIGLIE.**

I bambini ricoverati per cerebrolesioni acquisite - come traumi cranici, tumori cerebrali, emorragie cerebrali, encefaliti o altre cause - devono affrontare non solo i danni che il trauma fisico ha lasciato sul loro corpo, ma anche il trauma psichico, più profondo e pervasivo.

Fondamentale è quindi l'aiuto psicologico, che accompagni questi piccoli pazienti nel faticoso cammino verso la consapevolezza, l'accettazione e la possibilità di una nuova vita. Presso l'Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini **è presente una Unità Operativa che si occupa di riabilitazione intensiva per i bambini con lesione cerebrale acquisita**: oltre agli interventi medici e riabilitativi per il recupero delle funzioni lese, l'Unità offre anche un **Servizio di psicologia** che negli anni si è arricchito di una consistente

esperienza rispetto alla conoscenza delle caratteristiche comportamentali e psicologiche in età evolutiva, offrendo interventi di sostegno psicologico al piccolo ricoverato e alla sua famiglia. **I genitori giocano infatti un ruolo decisivo nel supportare bambini e adolescenti con esiti di lesione cerebrale**: il Servizio di psicologia del Medea li affianca e fornisce loro adeguati interventi di supporto nel corso del lungo e complesso periodo di ospedalizzazione e riabilitazione, che può durare anche fino a 6 mesi. ■

È possibile sostenere questa attività, per la quale non sono sufficienti le risorse del Servizio Sanitario Regionale, con un bonifico bancario:

IBAN IT47C0844032730000000003748

Causale: **INSIEME VERSO UNA NUOVA VITA**

Info sostieni.lanostrafamiglia.it



MINISTRA LOCATELLI: PER LA DISABILITÀ OCCORRE UN CAMBIO DI PROSPETTIVA

IL 20 GENNAIO TAPPA A BOSISIO PARINI:

**“PARTIRE DAI BISOGNI DELLA PERSONA, LA NOSTRA
FAMIGLIA UN MODELLO PER IL PAESE”.**

**“Cara ministra
Alessandra Locatelli,
i bambini ricoverati
a Bosisio ti fanno un
regalo!”.**
**Così due piccoli
pazienti hanno accolto
la Ministra per le
disabilità, che il 20
gennaio ha fatto tappa
alla Nostra Famiglia
nell’ambito di una
serie di incontri nel
Lecchese.**

“Vi prendete cura del bambino a 360 gradi, con la ricerca, la cura, la riabilitazione e l’inserimento sociale. Siete un modello di lavoro e una risorsa per il Paese”, ha detto la Ministra, che si è impegnata a promuovere un cambio di prospettiva nell’ambito della riabilitazione in età evolutiva: “con l’attuazione della legge delega, vogliamo riformare il modo di vedere la disabilità, a partire da un approccio che possa identificare i bisogni delle persone e non una distribuzione standardizzata dei servizi”.

Concorda con lei il direttore Sanitario Massimo Molteni, che evidenzia come in età evolutiva occorra un cambio culturale, organizzativo e gestionale che comprenda l’intero

processo della presa in carico dei bambini e delle bambine con disabilità, dal ricovero ospedaliero all’intervento sociale, dalla genetica fino allo sport, dalla ricerca all’integrazione scolastica: “Non possiamo ragionare per silos, cioè per strutture che non dialogano tra loro: la persona è fatta di tante dimensioni, ancora di più i bambini”.

Hanno accolto la Ministra la Presidente Luisa Minoli, il Direttore Generale Marcello Belotti, il Direttore Sanitario Massimo Molteni, il Direttore Scientifico Maria Teresa Bassi e la Direttrice Regionale Francesca Pedretti. ■



A SAN VITO PERCORSI DI INTEGRAZIONE

LABORATORI E FESTA PER GLI ALUNNI DELLA NOSTRA FAMIGLIA E DELLA “MARGHERITA HACK”

Dopo i tempi complicati della pandemia, è tornato uno degli appuntamenti più attesi dai bambini della scuola primaria de La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento: l'incontro con alcuni ragazzi di terza media dell'Istituto Comprensivo “Margherita Hack”.

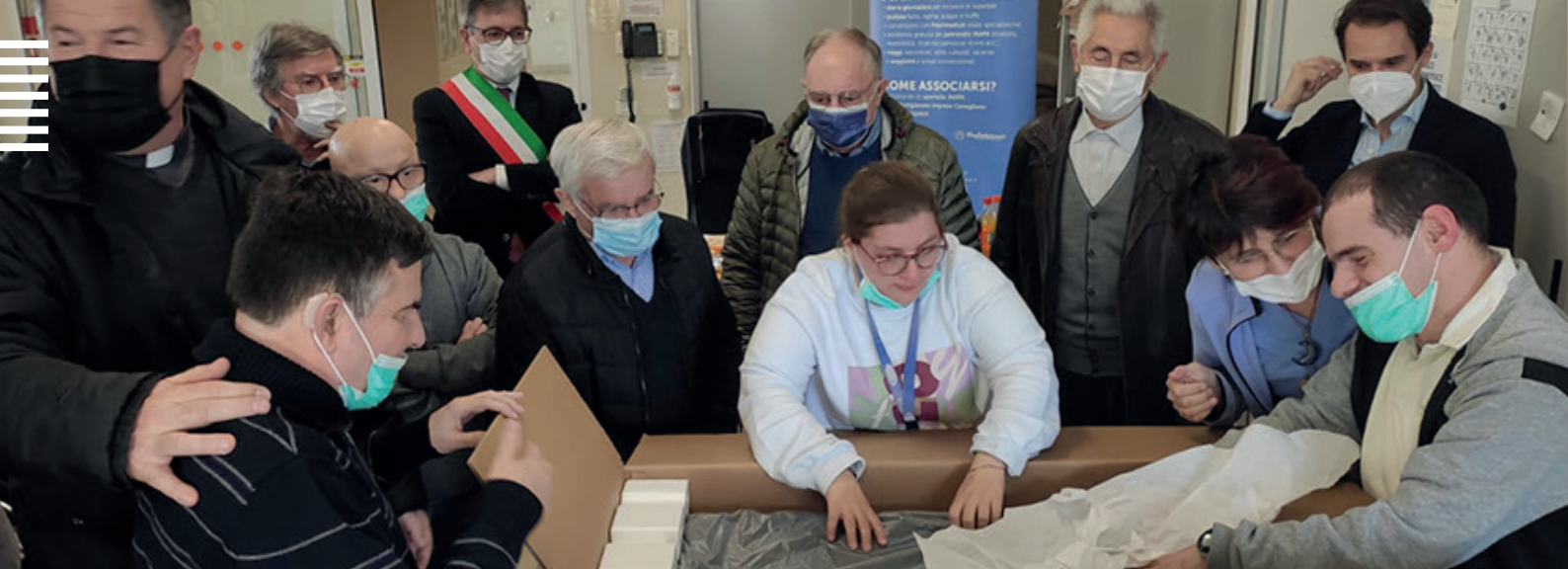
Tale progetto si inserisce nelle attività extrascolastiche proposte nel curriculum dell'insegnamento della religione cattolica: agli alunni al termine del primo ciclo d'istruzione viene offerta la possibilità di vivere un'esperienza particolarmente pregnante, sia da un punto di vista umano che sociale, in alcune strutture presenti nel territorio del sanvitese.

Quest'anno sono stati in ventiquattro, tra ragazze e ragazzi, a chiedere di trascorrere il loro tempo con i nostri bambini. I ragazzi hanno conosciuto da vicino la realtà del Presidio di Riabilitazione e la sua Mission, anche attraverso una visita guidata all'interno della struttura, hanno potuto sperimentarsi in un laboratorio costruttivo insieme ai bambini e sono stati coinvolti in giochi di animazione. I ragazzi sono stati “abbinati” ai bambini del Centro coinvolti nell'attività, con l'obiettivo di formare dei piccoli gruppi di lavoro: insieme hanno partecipato attivamente a un laboratorio e il salone, solitamente sede di conferenze e incontri più o meno formali, è stato allestito e attrezzato come una grande officina ricca di materiali e colori. I partecipanti si sono cimentati di gran carriera nella realizzazione di simpatici e bizzarri manufatti [l'obiettivo era quello di costruire un'automobile partendo da una scatola di tetra-pack] a cui poi hanno attribuito un nome; il tutto in un clima gioioso, dove l'impaccio e la diffidenza iniziale hanno lasciato spazio ad una timida intesa. La palestra, invece, è stata il luogo perfetto

per fare festa e sfidarsi tutti assieme nel pomeriggio conclusivo; così, una serie di giochi, sono stati la cornice per rendere speciale un'ulteriore occasione di conoscenza reciproca: a coppie, in gruppi, con la musica. Non è stato importante decretare il vincitore quanto il rivedersi, stare insieme e divertirsi. Ma si sa, quando ci si diverte il tempo corre in fretta. E così, per concludere in bellezza il percorso vissuto, ecco la condivisione di una golosa merenda e, dopo un sincero e affettuoso abbraccio, non è rimasto che salutarsi e dare appuntamento ai ragazzi appena possibile!

Cosa rimane dunque di questa bella esperienza? L'attesa e lo stupore iniziale; la gioia di condividere momenti semplici ma preziosi e di pura “energia giovanile”; l'aver potuto osservare i bambini sotto una luce diversa, quella di un bambino con tanta voglia di stare insieme e di giocare. O, forse, tutti questi aspetti insieme; perché, in fondo, non eravamo più abituati. Bentornata normalità! ■

**Francesco De Rossi e
Claudia Paiero**



UNA NUOVA TASTIERA GRAZIE ALLA CONFARTIGIANATO

**DONATA DAL GRUPPO ANZIANI E PENSIONATI,
VERRÀ UTILIZZATA PER LE ATTIVITÀ ESPRESSIVE E DI
ANIMAZIONE DEGLI OSPITI DEL CENTRO DI MARENO.**

**Musica nuova al
Centro di Mareno di
Piave: l'Associazione
Nazionale Anziani
e Pensionati della
Confartigianato
(ANAP) ha donato alla
struttura una tastiera
elettronica, acquistata
grazie alla quota
sindacale detratta
dalla pensione degli
associati.**

Lo strumento sarà impiegato per supportare le attività espressive e di animazione degli ospiti del centro: infatti, in occasione della celebrazione dei 40 anni della sede, è stato strutturato un coro composto da quasi tutti gli utenti, condotto da un paio di educatrici. Dopo gli apprezzamenti da parte dei partecipanti alle manifestazioni del 40°, il coro ha continuato ad animare altri eventi con la prospettiva di un seguito, perché la musica genera effetti positivi nelle persone coinvolte.

“Il grazie più grande lo dobbiamo fare a voi ragazzi qui presenti per il vostro sorriso, la gioia e l'amicizia che sapete donarci insieme ai vostri angeli che sono gli operatori - ha

commentato il presidente del sodalizio del mandamento di Conegliano Ledio Cuzzuol -: abbiamo già avuto modo di constatare la vostra passione e bravura nei cadeaux natalizi che ci avete preparato e che noi abbiamo donato ai nostri collaboratori. Sono stati graditi più di ogni altra cosa.”

Erano presenti alla consegna anche il parroco di Bocca di Strada don Valter Gatti, il sindaco di Mareno di Piave Gianpiero Cattai e il direttore generale regionale de La Nostra Famiglia Andrea De Vido, che nei loro interventi hanno sottolineato l'importanza della presenza dei ragazzi all'interno della comunità Marene. ■

IL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO FVG A PASIAN DI PRATO

Il Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato il 16 febbraio ha ricevuto la graditissima visita del Presidente del Consiglio Regionale Piero Mauro Zanin, che ha voluto approfondire la conoscenza della struttura.

È stato un momento importante di incontro con i bambini e con gli operatori. Al Presidente è stata rappresentata anche nel dettaglio l'attività di clinica e di ricerca oltre che i dati che la caratterizzano a livello di sede e su base Regionale.

Al termine dell'incontro il Presidente ha voluto esprimere il suo personale oltre che istituzionale apprezzamento per il lavoro che viene



portato avanti e per il radicamento sul territorio dell'Associazione e si è impegnato a rimanere accanto ai

due Presidi della Regione, quello di Pasian di Prato e quello di San Vito al Tagliamento.

ADDIO AL PROFESSOR ANTONIO NOVELLO

Il 6 febbraio il professor Antonio Novello all'età di 94 anni è deceduto. Lo ricordiamo con riconoscenza e stima per tutto quello che ha fatto per noi.

La collaborazione con i Centri de La Nostra Famiglia del Veneto ha avuto inizio nell'anno 1976, quando il professore, primario ortopedico, e la sua équipe dell'Ospedale civile di Dolo (VE), hanno ottenuto il riconoscimento dalla Regione Veneto di Centro Regionale di Chirurgia Ortopedica Infantile nel 1987. **Il professor Novello è stato un professionista serio, molto preparato, conoscitore esperto dell'ortopedia infantile, ambito decisamente complesso soprattutto quando i bambini hanno esiti di paralisi cerebrale infantile.** Decidere di fare un intervento invasivo in un bambino con una patologia neurologica o anche ortopedica importante significa non solo saper esattamente che cosa si deve fare, ma significa anche dare risposte giuste e rassicuranti ai quesiti dei genitori, dei terapeuti, non ultimi dei bambini che, di fronte alla proposta di subire un intervento, esprimono paure, aspettative, sogni.

Potrei riferire moltissimi episodi in cui personalmente ho potuto imparare, condividere le responsabilità, verificare i risultati ottenuti, situazioni in cui ho stimato il

professore per la sua passione della ricerca per operare sempre meglio, per il coraggio della verifica, per la scelta di approfondire scientificamente il suo specifico ambito di lavoro, per la sua attenzione formativa perché il suo sapere divenisse conoscenza per tutti: colleghi, terapeuti, anche famigliari dei piccoli pazienti. Fino al 1980 è stato docente di Anatomia umana all'Università di Padova.

Un aspetto per me molto significativo è stato l'affetto che sollecitava nei bambini passati nel reparto di ortopedia infantile dell'ospedale di Dolo, da lui voluto. **A quei bambini che avevano paura, che volevano sapere che cosa sarebbe successo, come avrebbero camminato dopo l'intervento, il professor Novello dava sicurezza, attenzione e affetto.** Lui si ricordava di loro e loro si fidavano di lui.

Per tutto quello che abbiamo imparato, valorizzato, goduto, esprimo il nostro grazie a nome degli operatori dei Centri della Nostra Famiglia, in particolare del Veneto, che hanno condiviso il suo apporto professionale, ma soprattutto dei bambini che, oggi adulti, sanno come è stato importante per loro averlo incontrato.

Alda Pellegrini



A PALERMO UN CAPODANNO CONTROCORRENTE

L'INIZIATIVA PROMOSSA DAL GRUPPO DI
PASTORALE GIOVANILE HA PERMESSO A 13 GIOVANI
DI VIVERE UN'ESPERIENZA CULTURALE E DI VITA.

È sempre difficile
riassumere in poche
parole un'esperienza
di più giorni,
soprattutto se in pochi
giorni sono successe
tante cose, se si è
percorso insieme un
cammino...
Sì, perché è stato
un cammino il
nostro Capodanno
Controcorrente a
Palermo: intenso e
ricco!

Ricco delle grandi bellezze che abbiamo ammirato con occhi pieni di stupore; di spiegazioni che ci hanno aiutato a capire i molti volti di questa città, di **incontri che si sono rivelati di una profondità e forza da lasciarci senza parole e con ancora più domande**; di piccoli servizi che ci hanno aiutato a

comprendere quanto siamo fortunati. Il tutto guidato dalla luce di brevi riflessioni e dalla gioia di stare insieme.

Loredana, la nostra bravissima guida, ci ha fatto apprezzare ogni angolo di questa città. Ci ha accompagnato a scoprire da dove viene questo intreccio di diversità che



pure sembra riuscire a stare bene insieme e ad essere solidale, come a volerci spiegare che da tutti possiamo imparare qualcosa di nuovo e di buono e che la bellezza dell'altro è anche nostra se teniamo aperto il cuore e spalancate le braccia. Il professor Savagnone e Valentina, giovane che è nata e cresciuta a Brancaccio, là dove è stato assassinato don Pino Puglisi, ci hanno fatto riflettere sugli intrecci che il male può creare là dove ci sono bisogni inascoltati, dove l'istruzione e la povertà spalancano le porte ad accettare compromessi per facili guadagni che, nel tempo, si rivelano vincoli dai quali è difficile, se non addirittura impossibile slegarsi. Solo agendo nella verità e nella trasparenza si può vivere liberi. Ed oggi che "cosa nostra" cerca di formarsi nelle migliori università e tenere in mano il potere da alte posizioni, **solo una salda etica politica può rivelarsi un antidoto all'assurdo e irrazionale codice morale che sta alla base dell'azione mafiosa.**

Francesca e Jlenia (Piccole Apostole della Carità) ci hanno accompagnato e hanno organizzato con noi questa stupenda esperienza. **Padre Giorgio Favero, Dehoniano che da anni ci accompagna con affetto, ci ha guidato con le sue brevi ma profonde riflessioni** ad accorgerci della luce e della bellezza che c'è in noi e nell'altro e a lasciarci stupire da quanto di inaspettato ogni incontro possa generare, dalle perle preziose che ci vengono donate anche dal più povero e solo che, alla fine del pranzo che ha consumato alla Caritas, desidera donare qualcosa: una poesia, una stretta di mano, una canzone a due voci, un ballo scatenato... Allora lo capisci che Dio parla in ogni cosa, che non fa preferenza di persona, che non gli importa se sei uno straccione



o un mafioso o uno studente: Lui ti guarda e ti sorride. Dio ci ha donato la bellezza delle architetture per mano di artisti incredibili, ma anche la bellezza degli occhi e delle anime. Verrà un giorno in cui questa bellezza che abbiamo ricevuto la dovremmo ridonare.

Una sera abbiamo cenato in un locale molto particolare con un nome altrettanto intrigante "Molti volti", un ristorante che tiene conto delle molte diversità presenti in questa terra, dove il personale è di differenti provenienze e si gustano piatti che hanno il sapore ed il colore di terre e culture diverse e per questo interessanti.

La nostra esperienza è stata condita dall'accoglienza calorosa, attenta e curata nei minimi particolari della Comunità delle Pie Discepole del Divin Maestro che sono state il nostro punto fermo, la casa in cui rientrare alla sera e trovare riposo al termine di ogni tappa di questo cammino che ci ha portati nel nuovo anno. Ci siamo "accesi", in noi si è levata una fiamma che ci scalda dentro, che ci ha permesso, ci per-



mette e ci permetterà di vivere la nostra vita all'insegna dell'umiltà. Ogni azione ci crea, ci fa rinascere... tutto è vita. Il Signore ci ha messo le ali per volare alto e aiutare il prossimo, al contempo però ci ha resi umili e abbiamo abbassato il nostro sguardo per accogliere anche la fragilità della vita, quella povera dei poveri e la nostra abitata da povertà che stiamo imparando ad abbracciare. Abbiamo intuito che l'essenziale è piccola cosa: un gesto, un pensiero, uno stile di vita, un dare ed accorgersi di ricevere ancora di più.

Aurora, Arianna, Samuele, Simone, Marco, Marta, Martina, Ian, Cristina, Marta, Mattia, Giulia, Roberto.

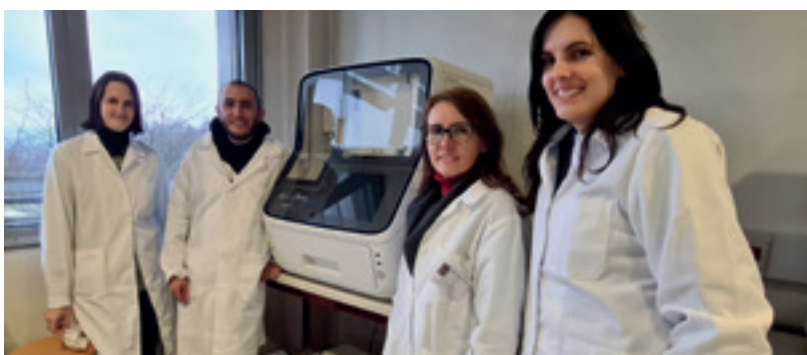
IL NOSTRO GRAZIE AI DONATORI

La situazione internazionale che nel 2022 ha catalizzato l'attenzione dei donatori verso la situazione della popolazione ucraina e l'aumento del costo della vita potevano condizionare la vostra generosità nei confronti della nostra attività e dei nostri progetti. Invece non è stato così. Avete confermato ancora la vostra attenzione ed il vostro sostegno. Circa **8.000 tra panettoni e pandori acquistati nelle nostre sedi**, una risposta generosa delle persone e delle aziende che ci ha permesso di raggiungere l'obiettivo di raccolta fondi per **l'acquisto di un transpallet per il Centro di Oderzo, di un eco-grafo venoso per il Polo di Brindisi, ma soprattutto il Sistema PACS per il Servizio di Risonanza Magnetica di Bosisio Parini** (il progetto denominato per il Futuro dei bambini) **un impegno da circa 400.000 €** che ci ha impegnato per tutto il 2022 e che con il Natale è arrivato alla sua conclusione per quanto riguarda la raccolta dei fondi. Nuovi amici per la prima volta hanno scelto di essere al nostro fianco rispondendo alle nostre azioni di comunicazione. A voi va il nostro grazie e l'invito a continuare ad essere generosi **in occasione del 5x1000 e attraverso il sito sostieni.lanostrafamiglia.it**.



NUOVE TECNOLOGIE PER IL SEQUENZIAMENTO DEL DNA GRAZIE A BANCA D'ITALIA

Grazie all'importante contributo di Banca d'Italia, il Polo di Bosisio Parini ha potuto acquisire tecnologie per il sequenziamento del DNA nella diagnosi molecolare di patologie neurologiche rare. Oggi il Polo potrà quindi eseguire le delicate indagini genetiche in tempi significativamente più rapidi: questo è un passo importante per le numerose famiglie che attendono per i propri figli una diagnosi che possa aiutarli a capire il perché del quadro clinico attuale, a immaginare come potrà essere il loro futuro ma soprattutto a identificare, insieme con gli specialisti, ciò che può essere realmente efficace per favorire l'evoluzione positiva del quadro funzionale.



SPACCIO OCCHIALI VISION ANCORA CON LA NOSTRA FAMIGLIA

"A maggio ci vediamo per bene". Dopo il successo dello scorso anno, verrà riproposta nel prossimo mese di maggio l'iniziativa solidale lanciata da Spaccio Occhiali Vision in favore della Nostra Famiglia. Durante tutto il mese, per ogni occhiale venduto, verrà devoluto 1 euro all'Associazione: tutti i clienti che in questo periodo si recheranno presso uno dei 30 punti vendita della nota azienda del trevigiano contribuiranno così a sostenere le attività di ricerca, in particolare quelle che si svolgono nel Polo di Conegliano-Pieve di Soligo e in quello di Bosisio Parini. Spaccio Occhiali Vision è una dinamica realtà imprenditoriale trevigiana, presente con oltre 30 centri ottici in Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia ed Emilia Romagna.

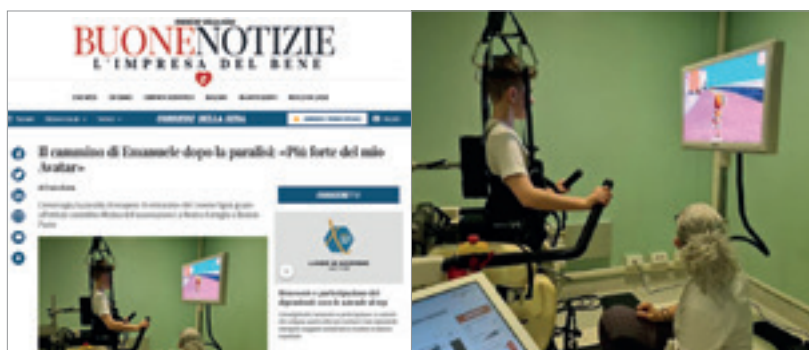
NUOVO IBAN PER LE DONAZIONI

È cambiato il nostro IBAN per le donazioni. Per quanti ci vorranno sostenere, queste sono le nuove coordinate bancarie:

**IT47C084403273000000000
3748 - BANCA DI CREDITO
COOPERATIVO DI CARATE
BRIANZA S.C.**

LA STORIA DI EMANUELE SU CORRIERE BUONE NOTIZIE...

Sei mesi fa Emanuele è stato ricoverato presso il polo di Bosisio Parini in stato vegetativo. Ora sa che a marzo tornerà a casa e potrà continuare la riabilitazione in ambulatorio. “Perché è successo proprio a me?”, Emanuele se lo è chiesto tante volte e lo ha chiesto a tutti non appena ha ripreso coscienza: “Non mi sono dato una risposta. All’inizio non capivo niente, ma adesso lo so che voglio tornare a essere quello di prima”.



Leggi la storia di Emanuele su Corriere Buone Notizie



UDINESE PER LA VITA IN CAMPO PER LA SEDE DI PASIAN DI PRATO

Da tempo la sede di Pasian di Prato riceve il sostegno concreto e la vicinanza di “Udinese per la Vita”, Onlus del club bianconero attiva sul territorio da oltre 20 anni. Grazie alla donazione della onlus, quest’anno è stato inaugurato un nuovo viale di accesso del parco giochi esterno, così da permettere l’accessibilità all’area da parte di tutti i bambini. Sono anche stati acquistati strumenti importanti per la riabilitazione: 1) un piano sensoriale, che serve a far percepire le vibrazioni del suono e permette di ascoltare musica attraverso le vibrazioni che si propagano nel corpo. Un’esperienza di ascolto per tutti, ma soprattutto per bambini e persone con disabilità sensoriali o motorie, non udenti. 2) un apparecchio che produce vibrazioni che raggiungono una profondità nei tessuti. Quando le vibrazioni incontrano un muscolo, il tono muscolare si riequilibra e si normalizza e di conseguenza il potenziale di forza aumenta.

...E QUELLA DI CECILIA SU FAMIGLIA CRISTIANA

Cecilia è nata all’improvviso alla ventiseiesima settimana. La grave prematurità ha scatenato un’emorragia cerebrale che ha lasciato una lesione permanente. Dopo due mesi e mezzo di terapia intensiva e un percorso di psicomotricità a Brescia, è arrivata a Bosisio Parini con la mamma Luisa: “qui sento di non avere da sola la responsabilità di Cecilia e mentre lei lavora, io imparo. Già oggi i progressi sono enormi, nella motricità e nel linguaggio. Questo tempo ha fatto bene a noi due, io ho imparato a guardarla nel suo totale e non solo per la manina; lei sta formando un carattere che a casa non emergeva”.



L'ARCIVESCOVO SECCIA BENEDICE IL CENTRO DI LECCE

Il 7 febbraio l’Arcivescovo Michele Seccia ha visitato il Centro di Lecce: ha incontrato nelle varie stanze di terapia i bambini e gli operatori, stando con loro, e ha salutato i genitori presenti. Ha incontrato l’équipe del Centro di Riabilitazione e la Comunità delle Piccole Apostole incoraggiando tutti a proseguire l’Opera, “un’importante presenza nella Diocesi per il Carisma che la anima e le dà forza”. Successivamente ha benedetto la stanza di Riabilitazione Multi-sensoriale che è stata allestita grazie al contributo della Diocesi.



RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

RICERCA BIOMEDICA E TECNOLOGIE PER LA SALUTE: IL MEDEA IN SEI PROGETTI FINANZIATI DAL PNRR

**DALLA GENETICA ALLA FARMACOLOGIA, DALLA DIAGNOSI
PRECOCE ALLA ROBOTICA, L'ISTITUTO PARTECIPA AL
PIANO NAZIONALE DI RIPRESA E RESILIENZA.**

**UNA RISPOSTA AI BISOGNI DI SALUTE DELLE PERSONE,
SOPRATTUTTO DEI BAMBINI.**

Sono sei i progetti di ricerca finanziati dal PNRR che vedono il contributo dell'IRCCS Medea.

Gli ambiti di studio riguardano il ruolo del microbiota intestinale nella Distrofia Muscolare di Duchenne, l'eventuale rapporto tra i farmaci antipsicotici e la sindrome metabolica, l'utilizzo di tecniche innovative per l'individuazione precoce dell'autismo, lo sviluppo di una rete per la ricerca sull'atrofia muscolare spinale, interventi digitali per i giovani che soffrono di isolamento sociale, soluzioni robotiche e di intelligenza artificiale per la riabilitazione.

Tutti i progetti puntano ad assicurare lo sviluppo e la qualità delle prestazioni del Servizio sanitario alle persone, soprattutto bambini, in tema malattie croniche non trasmissibili e di tecnologie per la salute.

“La molteplicità degli ambiti di intervento nei diversi progetti dimostrano l'impegno dell'IRCCS Medea nello sviluppo di attività di ricerca

coerenti il settore di riconoscimento, a testimonianza delle diverse sfaccettature della medicina della riabilitazione, in particolare della neuroriabilitazione nell'età evolutiva”, commenta Maria Teresa Bassi, Direttore Scientifico dell'Istituto.



DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E MICROBIOTA INTESTINALE

Un progetto, coordinato dalla fondazione Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, vuole identificare il ruolo del microbiota intestinale - cioè dell'insieme dei microrganismi che vivono e interagiscono con il nostro intestino per regolare le funzioni essenziali - nell'aggravamento della sofferenza muscolare nella Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD).

“Pensiamo che nella DMD il sistema immunitario e la nutrizione siano collegati tra loro e che le loro disfunzioni siano le principali cause di condizioni infiammatorie croniche - spiega Maria Grazia D'Angelo, Responsabile dell'unità operativa di Riabilitazione Specialista Malattie Rare del Sistema Nervoso Centrale e Periferico del Polo di Bosisio Parini.

Se ripristinare l'equilibrio del microbiota potesse produrre benefici terapeutici simili ai corticosteroidi (che sono l'attuale standard terapeutico per il trattamento della DMD) senza effetti collaterali

negativi, molti pazienti con DMD potrebbero avere una migliore qualità della vita.

Non solo: diminuirebbero i costi associati ai ricoveri ricorrenti legati al monitoraggio degli effetti collaterali avversi della terapia steroidea”.

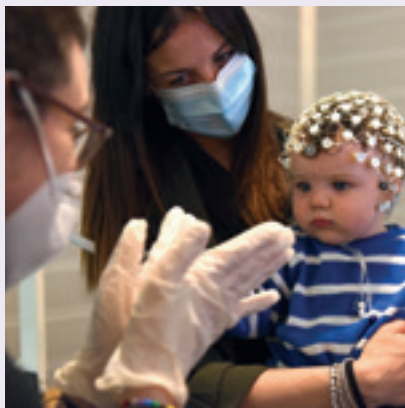


RISKMET, ANTIPSICOTICI E SINDROME METABOLICA

Il progetto RISKMet, che vede come capofila il Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia, studierà i fattori di rischio genetico, comportamentale e ambientale della sindrome metabolica nelle persone trattate con antipsicotici.

Infatti, nonostante questi farmaci si siano dimostrati particolarmente efficaci per il trattamento di numerosi disturbi psichiatrici e comportamentali, tuttavia sono a significativo rischio di sviluppare malattie fisiche concomitanti: tra queste, la sindrome metabolica, cioè una combinazione di diabete, pressione alta ed obesità che aumenta il rischio di malattie cardiovascolari.

“Il Medea in questo studio si focalizzerà sull'età pediatrica - spiega Maria Nobile, Responsabile dell'unità operativa di Psicofarmacologia e psicoterapia dell'età evolutiva del Polo di Bosisio Parini. Il progetto introdurrà strategie basate sull'evidenza, per migliorare la diagnosi precoce e identificare specifici fattori di rischio e percorsi di trattamento”.



BABY@NET, UNA PIATTAFORMA PER L'AUTISMO

Il progetto BABY@NET prevede il monitoraggio di bambini a rischio per l'autismo e altri disturbi del neurosviluppo dalla nascita fino ai 36 mesi.

Attraverso l'utilizzo di tecniche neurofisiologiche, di eyetracking e di laboratorio, verranno analizzati i parametri vocali, motori, sensoriali e i dati biologici, per individuare possibili segnali di rischio già nei primi 12 mesi di vita del bambino. Il progetto, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, prevede anche la realizzazione di una piattaforma online a disposizione degli operatori sanitari che lavorano presso le unità di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e le unità di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPJA).

“Questa piattaforma permetterà di supportare, in modalità telehealth, i professionisti sanitari nelle fasi di individuazione dei bambini a rischio e di potenziare le attività di screening e di diagnosi precoce”, spiega Massimo Molteni, Responsabile dell'Area di Psicopatologia dello Sviluppo.



UNA RETE DI RICERCA PER LA SMA

Un altro progetto, coordinato da IRCCS Fondazione Policlinico Universitario Gemelli, mira a sviluppare una rete di ricerca multidisciplinare per l'atrofia muscolare spinale (SMA) e altre malattie rare dei motoneuroni.

Infatti, se il recente avvento di tre opzioni terapeutiche di tipo genico ha completamente modificato la progressione della malattia, migliorando la sopravvivenza e gli aspetti funzionali, tuttavia esiste un'ampia variabilità nell'entità della risposta alle terapie, ancora non completamente chiarita.

“Proponiamo un approccio integrato che si avvale di strumenti clinici e di laboratorio, al fine di identificare modelli specifici di progressione della malattia in risposta alle singole terapie - spiega Antonio Trabacca, Direttore dell'Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta del Polo di Brindisi-. Riteniamo che questo approccio possa facilitare la creazione di un algoritmo che aiuterà anche il medico e la famiglia al momento di scegliere uno dei tre farmaci”.

La possibilità di definire meglio i pazienti responder e il livello di risposta faciliterà anche le decisioni in termini di rimborso, il che è di fondamentale importanza se si considera l'elevato costo dei farmaci disponibili.



SOLITAIRE, INTERVENTI DIGITALI PER CHI SOFFRE DI ISOLAMENTO SOCIALE

Soluzioni digitali innovative sono alla base del progetto SOLITAIRE, coordinato dall'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e finalizzato ad implementare un intervento psichiatrico multicomponente digitale per aiutare a distanza i giovani che soffrono di Isolamento Sociale.

Infatti, a causa della barriera di interazione sociale intrinseca alla condizione di isolamento sociale, i trattamenti attuali presi singolarmente sono problematici e solo parzialmente efficaci.

Alla Terapia Cognitivo Comportamentale e ai trattamenti psicoeducativi verrà quindi affiancato anche un Training Cognitivo Computerizzato per il ragazzo e per la sua famiglia.

“Pensiamo che i giovani pazienti mostreranno miglioramenti cognitivi e comportamentali più duraturi e generalizzabili a causa dei processi neuroplastici associati al training Cognitivo Computerizzato” spiega Isabella Fanizza, titolare di incarico di alta specializzazione in psicopatologia dello sviluppo nell'Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta del Polo di Brindisi.



FIT4MEDROB: RICERCA ROBOTICA E INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Fit for Medical Robotics (Fit4MedRob) ambisce a rivoluzionare gli

attuali modelli riabilitativi e assistenziali rivolti a individui con ridotte o assenti funzioni motorie, sensoriali o cognitive, per mezzo di nuove tecnologie robotiche e digitali, in tutte le fasi del percorso riabilitativo, dalla prevenzione fino all'assistenza domiciliare nella fase cronica.

Il progetto prevede studi clinici multicentrici sviluppati da bioingegneri, neuroscienziati, fisioterapisti, psicologi e specialisti in chirurgia e microchirurgia degli arti: "ci concentreremo sia su tecnologie già disponibili, non ancora completamente consolidate nella pratica

clinica, sia su ricerche di base inerenti a nuovi materiali, algoritmi, tecnologie intelligenti, nonché a fonti di energia sostenibili, aprendo così la strada verso la prossima generazione di sistemi di robotica biomedica", spiega Emilia Biffi del Laboratorio di Bioingegneria del Polo di Bosisio Parini e referente per il Medea.

Coordinato dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, Fit4MedRob vede la partecipazione di altri 24 partner, di cui 10 università e centri di ricerca, 11 IRCCS o centri clinici e 3 realtà industriali.

Cristina Trombetti

BIWY E I DOTTORI: UN CARTONE ANIMATO AIUTA I BAMBINI AD AFFRONTARE LE VISITE MEDICHE



Molti bambini affetti da malattie rare (e non solo) hanno un vissuto quotidiano fatto di visite, esami strumentali, pediatri e specialisti. Da oggi un cartone animato, Biwi e i dottori, aiuta i bimbi a superare ansie e paure. Voluta da AIBWS - Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV e Associazione Italiana Macrodisfalia e PROS - AIMP APS, il cartone animato spiega, attraverso l'avventura di Eric e Sara guidati dalla farfalla Biwi, perché i medici siano amici dei piccoli pazienti. Al progetto ha partecipato Niccolò Butti, psicologo del Medea: "Il cartone si presta bene alla trasmissione di un messaggio complesso. Guardarlo

sul telefonino del genitore è un'esperienza comune e per questo inclusiva». Butti ha studiato le conseguenze psicologiche della Bws sui bambini: "Sono spesso reattivi ai medici per la loro esperienza pregressa. Ciò che conta è che il cartone dice *non sei solo* e mette al centro il vissuto del bambino, anziché le necessità di efficientare e velocizzare i processi sanitari. Alla fine, posso tollerare ciò che capisco". ■



**GUARDA BIWI
E I DOTTORI**



MARIA CRISTINA MESSA: QUI AL MEDEA FORTE MOTIVAZIONE DEI RICERCATORI

L'EX MINISTRA DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA APPENA
NOMINATA SENIOR ADVISOR DI UNIVERLECCO VISITA I
LABORATORI DEL POLO DI BOSISIO PARINI.

**“L'impressione è
quella di un grande
dinamismo della
ricerca che qui è
immediatamente
traslata alla clinica”.**

Maria Cristina Messa, già ministra dell'Università e della Ricerca ed ex rettrice dell'Università Milano-Bicocca è stata appena coinvolta in qualità di senior advisor da UniverLecco e ha voluto visitare i laboratori di uno dei partner dell'associazione territoriale lecchese, l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia. **“Ho percepito una fortissima missione in ciascuno dei ricercatori nell'attivare il più in fretta possibile tutte quelle azioni**

che possono avere un impatto per il benessere dei pazienti”. Accompagnata dalla Presidente Luisa Minoli, dal Direttore Scientifico Maria Teresa Bassi e dal Presidente di UniverLecco Vico Valassi, la professoressa ha visitato Astrolab, laboratorio di riabilitazione HI-TECH per bambini e ragazzi: qui la realtà virtuale e la robotica permettono ai giovani pazienti di fare riabilitazione per facilitare il controllo del movimento, l'equilibrio, la postura, il reclutamento muscolare, l'attenzione, la memoria, la coordinazione e così via. Il tutto con esercizi che vengono effettuati come fossero dei giochi: le ricerche degli ultimi anni dimostrano infatti che il coinvolgimento ludico dei piccoli pazienti è efficace, migliora le funzioni cognitive e motorie e probabilmente

rimodella il sistema neuronale. Tra le tecnologie sviluppate con i partner dell'associazione territoriale lecchese, i ricercatori hanno illustrato progetti in ambito pediatrico in corso con INAIL. Tra questi un **simulatore di guida per carrozzine testato con il Grail**, sistema di realtà virtuale immersiva e di analisi del movimento in tempo reale, che CNR-STIIMA ha poi trasformato in una piattaforma indipendente. Sempre nell'ambito di un accordo quadro con INAIL, è stata mostrata **l'attività di stampa 3D di ortesi per l'età pediatrica**, realizzate con materiali innovativi, più confortevoli e leggeri. Inoltre, è stato presentato il **progetto “enGI-neering For sporT for all” (GIFT): sviluppato in collaborazione con il Politecnico di Milano**, GIFT ha

studiato e realizzato ortesi di nuova generazione che permettono a bambini con emiplegia di praticare sport, evitando che le ore scolastiche di attività motoria, in particolare alla scuola primaria, diventino per loro un momento di esclusione e disagio. È finalizzato all'inclusione anche il **progetto di UniverLecco Active - Everyone, Everywhere, Everyday**, rivolto a bambini e adolescenti, per i quali l'attività fisica, sia a scuola che nel tempo libero, è essenziale per un sano sviluppo fisico e relazionale. Di particolare interesse per la professoressa Messa è stato anche il **Centro Studi di Neuroimaging dell'età Evolutiva - CeSNE**, dove è in funzione una Risonanza Magnetica a 3 Tesla che offre una diagnosi accurata ai bambini affetti da patologie neurologiche e consente una ricerca avanzata nell'ambito del neuroimaging pediatrico, per migliorare le possibilità diagnostiche e gli interventi riabilitativi. ■



STRATEGIA INNOVATIVA PER LA DIAGNOSI PRECOCE DI AUTISMO

Un nuovo strumento di screening a distanza permette di identificare segnali di rischio di autismo a partire dai 18 mesi di vita.

È il teleNIDA, uno strumento di telemedicina elaborato grazie alla collaborazione scientifica, in epoca Covid, tra l'Istituto Superiore di Sanità e l'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini. Ricercatori e clinici dei diversi centri coinvolti ne hanno sperimentato e validato l'efficacia, descrivendone i risultati sulla rivista *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

“Attraverso il Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (Nida) – dichiara Maria Luisa Scattoni, coordinatore dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'ISS – è stato possibile fare una valutazione specialistica di possibili indicatori di autismo su un campione di immagini video raccolte dai genitori, opportunamente guidati da esperti nella

diagnosi precoce di autismo”. Il Nida è stato istituito grazie al finanziamento del Ministero della Salute ed è attualmente presente in tutte le principali articolazioni del Servizio sanitario nazionale.

“Il Nida - prosegue Scattoni - si configura come una infrastruttura scientifica e operativa capace di implementare strumenti e strategie innovative per rispondere ai bisogni delle persone con autismo e delle loro famiglie. La sperimentazione del teleNIDA è un esempio virtuoso di collaborazione scientifica che deriva dalla realtà internazionale opportunamente adattata al contesto italiano.

I risultati di questo lavoro valorizzano l'esperienza dei professionisti italiani e testimoniano la possibilità di implementare azioni di ricerca clinica multicentrica nel servizio sanitario pubblico”. ■



MIO FIGLIO EDOARDO SPECIALE COME TUTTI GLI ADOLESCENTI

LA DIAGNOSI, LE FATICHE MA ANCHE LE OPPORTUNITÀ E UN INCREDIBILE TALENTO PER LA VITA. IL RACCONTO DI MARINA, MEMBRO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPARESI SPASTICA, IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE.

“La diagnosi di una malattia rara è una specie di cazzotto in faccia. Lo è per qualsiasi patologia, ma per una malattia rara ancor di più”.

Va dritta al sodo **Marina Zapparoli, membro dell'AIVIPS, Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica.**

“Mi sono accorta che Edoardo aveva qualcosa che non andava quando aveva un anno: presentava una rigidità notturna nel dormire e a me sembrava strano, perché quando uno dorme dovrebbe sentirsi sereno e tranquillo... Erano cose piccole però si sa, spesso noi madri siamo ansiose... Tre anni dopo ebbi la diagnosi di paraparesi spastica. **Era**

il 2008, la prima cosa che feci fu cercare su internet ma non trovai nulla, solo qualcosa in inglese”.

Da allora la conoscenza, l'attenzione e la ricerca hanno fatto passi da passi da gigante: **se fino ad una decina di anni fa si faceva un'ipotesi diagnostica e si andava a cercare un'alterazione in un gene ben preciso - analisi che poteva richiedere anche 1 o 2 anni - oggi ci sono tecnologie diagnostiche in grado di analizzare in poche settimane fino a circa 6.000 geni: “siamo in**



Edoardo



**GUARDA IL VIDEO SULLA
GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE**

grado di dare una risposta diagnostica a quasi il 60-70% delle persone con malattia rara. È una buona percentuale, ma la ricerca ora deve continuare a lavorare sulle terapie”, spiega la **dottorssa Grazia D’Angelo, responsabile della UOC Riabilitazione Specialistica Malattie Rare** del Sistema Nervoso Centrale e Periferico dell’IRCCS Medea di Bosisio Parini.

La terapia risolutiva è quella della correzione genica che può cambiare radicalmente il decorso della malattia. Così è stato per la SMA, L’IRCCS Medea di Bosisio Parini e

di Brindisi, entrambi Presidi regionali per le Atrofie Muscolari Spinali, sono tra i centri italiani autorizzati alla prescrizione di terapie in grado di modificare l’espressione genica. Per altre malattie, invece, la ricerca è ancora in una fase sperimentale: “È importante però non solo la ricerca terapeutica in ambito genetico ma anche in quello farmacologico, per una migliore gestione delle problematiche mediche, per un miglioramento delle aspettative di vita e soprattutto della qualità della vita”, prosegue la dottoressa D’Angelo.

Fondamentale a questo proposito è la partnership con le Associazioni, come spiega la signora Zapparioli: “oggi, grazie ad AIVPS - ma è così per tutte le associazioni che si occupano di malattie rare - le famiglie possono conoscere quali sono i centri specializzati e dove si possono avere le cure migliori, ma non solo: tra di noi riusciamo a capirci, è un po’ come se tutti parlassimo la stessa lingua e così possiamo condividere le difficoltà di tutti i giorni, che sono tantissime”. Da non trascurare il carico di sofferenza psicologica, che va affrontato con l’aiuto degli specialisti e con quel talento umano che ciascuno riesce a mettere in campo: “indubbiamente è stato difficile, **ci abbiamo messo un po’ a risalire la**

china, ma poi - non vorrei sembrare blasfema - è stata un’opportunità di crescita per tutti noi. Spesso nelle abitudini rischiamo di sederci: ecco, con la mia famiglia siamo riusciti a cambiare modalità di vita, per certe cose in meglio, e a creare qualcosa di nuovo. Ovvio che c’è la fatica, non voglio sminuire nulla, ma se si guarda da un altro punto di vista in realtà ci si rende conto che ci sono opportunità gigantesche. Edoardo è un adolescente speciale - ma in fondo siamo tutti speciali - e ha fatto già tantissime esperienze che altri della sua età non hanno fatto: ha conosciuto persone interessanti, ha fatto sport, è stato perfino testimonial di Telethon in TV... Ecco, abbiamo cercato di fargli vedere l’altra parte, tutto quello che c’è e non tutto quello che non c’è. Ora è adolescente per cui non vede niente... scherzo! Sono fiduciosa e sicura, perché Edoardo ha una capacità di vedere e di capire le persone e una capacità di ascolto molto, molto forte.

Quindi, insomma, **non siamo felici che Edoardo abbia la paraparesi spastica, ma ne abbiamo fatto un punto di forza, perché alla fine è questo che succede a tutti: se ne fai la tua forza tutto ha un altro sapore”.**

Cristina Trombetti

MALATTIE RARE: STORIE DI VITA E DI RICERCA

Le malattie rare oggi conosciute e diagnosticate sono circa 11.000 e interessano 300 milioni di persone, un numero che certamente cresce con il progredire della ricerca scientifica. In Europa è considerata “rara” una malattia che colpisce circa 1 persona ogni 2.000 abitanti. Tutte le persone affette da queste malattie incontrano le stesse difficoltà nel raggiungere la diagnosi, nell’ottenere informazioni, nel venire orientate verso professionisti competenti. Sono ugualmente problematici l’accesso a cure di qualità, il coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l’au-

tonomia e l’inserimento sociale. L’IRCCS Medea si occupa di patologie genetiche rare neurologiche e del neurosviluppo, che colpiscono principalmente i bambini e gli adolescenti, in collaborazione con le maggiori Associazioni di pazienti. I Poli di Bosisio Parini (Lc), Conegliano (Tv) e Brindisi sono Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare. Per la giornata Mondiale delle Malattie Rare, che si è tenuta il 28 febbraio scorso, abbiamo voluto raccontare alcuni risultati clinici e di ricerca raggiunti dai nostri Poli e coinvolgere un’Associazione di famiglie. ■

ATASSIA DI FRIEDREICH: A CONEGLIANO RIABILITAZIONE E RICERCA

La atassia di Friedreich (FRDA) è una rara malattia neurodegenerativa ereditaria causata da un'anomalia del gene che codifica per una proteina denominata fratassina (FXN). Insorge generalmente in età infantile o adolescenziale manifestandosi con incoordinazione degli arti e del cammino, alterazione della sensibilità, alterazione del linguaggio, debolezza e coinvolgimento variabile di vista e udito. La malattia comprende anche segni non neurologici, come scoliosi, piede cavo, cardiomiopatia ipertrofica e diabete mellito. La FRDA ha un impatto devastante sulla qualità della vita con progressiva perdita della funzione motoria e delle autonomie. Al giorno d'oggi non esiste una terapia in grado di curarla o di arrestarne la progressione. **Per fornire delle risposte ai pazienti, nel Centro di riferimento per le malattie rare IRCCS Medea di Conegliano da diversi anni viene proposto un percorso riabilitativo multidisciplinare basato sul concetto ICF**

(classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), che consente un mantenimento nel tempo delle capacità funzionali e garantisca quindi un miglioramento della qualità di vita. Risulta quindi molto importante la precocità dell'intervento riabilitativo con l'intervento di fisiatra, neurologo, cardiologo, ortottista, fisioterapisti, logopedisti, neuropsicologi, terapisti occupazionali, educatori ed infermieri.

RIABILITAZIONE ANCHE CON LA REALTÀ IMMERSIVA

In associazione alla tradizionale fisioterapia, al Medea si utilizzano specifiche apparecchiature per la riabilitazione come il Bimeo, per migliorare la stabilità posturale o come il "Nirvana", sistema di stimolazione multisensoriale immersiva. **Presso il polo opera anche un centro di consulenza per gli ausili e per la valutazione specifica delle capacità di guida e un servizio di consulenza di chirurgia funzionale.** Inoltre, nei casi di

aumento del tono muscolare, vengono eseguiti inoculi di tossina botulinica. Nell'ambito di un progetto di sperimentazione riabilitativa, è stato testato il potenziale effetto aumentativo della stimolazione elettrica diretta transcranica (tDCS) a livello della corteccia motoria primaria e del cervelletto.

STUDI SPERIMENTALI E TRIAL CLINICI: I FRONTI DI RICERCA APERTI

Non esistono ad oggi terapie risolutive per la malattia, ma sono numerosi i trial clinici in corso per sperimentare l'efficacia di vari approcci. "Lo sviluppo terapeutico per la FRDA si concentra sul miglioramento della funzione mitocondriale e sulla ricerca dei modi per aumentare l'espressione della fratassina - spiega **Andrea Martinuzzi, Responsabile Scientifico del Polo Veneto del Medea** -. Recentemente il Polo di Conegliano è stato promotore di uno studio sperimentale con Etravirina con risultati preliminari incoraggianti". ■



A BRINDISI TERAPIA GENICA PER SMA E DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

Negli ultimi anni la comprensione delle cause genetiche delle malattie rare sta consentendo di sviluppare nuovi farmaci con sistemi innovativi basati su tecnologie genetiche. È quello che sta accadendo nel campo delle malattie neuromuscolari, in particolare per l'atrofia muscolare spinale (SMA) e per la Distrofia Muscolare di Duchenne. **Oggi l'IRCCS Medea di Brindisi è uno dei pochi ospedali autorizzati per l'avvio di nuove terapie di tipo genico.**

Nel caso dell'atrofia muscolare spinale (SMA) queste terapie hanno determinato una vera e propria rivoluzione terapeutica che ha cambiato la storia naturale della malattia permettendo ai bambini affetti miglioramenti significativi nelle capacità motorie

e la riduzione del rischio di morte. **Anche nella Distrofia Muscolare di Duchenne sono diverse le strategie terapeutiche messe in atto per contrastare la degenerazione muscolare caratteristica di questa grave malattia rara.**

“Oltre le malattie neuromuscolari con le terapie di tipo genico, l'IRCCS è impegnato anche in altre malattie rare pediatriche che possono giovare di nuove e innovative terapie quali il cannabidiolo, derivato della Cannabis, per le encefalopatie epilettiche rare quali la Sindrome di Dravet e la Sindrome di Lennox Gastaut o l'everolimus, un inibitore selettivo della molecola mTOR nella Sclerosi Tuberosa, malattia genetica caratterizzata dallo sviluppo di numerosi tumori benigni in organi differenti,

in particolare la pelle, il cervello e i reni”, spiega **Antonio Trabacca, Responsabile Scientifico del Polo di Brindisi del Medea. Il Polo di Brindisi dell'IRCCS Medea è parte integrante della Rete delle malattie rare in Puglia, prima rete clinica pugliese formata da 6 Ospedali Presidi di Rete Nazionale (PRN) e rappresenta un Nodo della Rete delle Malattie Rare della Regione Puglia.**

Nel campo delle malattie rare in età pediatrica il Polo garantisce percorsi di diagnosi e di presa in carico precoci e tempestivi con un approccio multidisciplinare integrato fra tutti gli specialisti in modo da caratterizzare e condividere l'intero percorso di cura del bambino, non tralasciando la sua famiglia. ■

LA SCUOLA OSPEDALIERA DI BOSISIO VINCE IL PREMIO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Nell'ambito del convegno «Scienza e arte insieme per le malattie rare», organizzato a Roma il 27 febbraio dal Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità e dalla Federazione Uniamo, si è svolta la premiazione del concorso letterario e artistico «Il volo di Pegaso», le cui opere, quest'anno, erano ispirate al tema della pace. Tra i 18 vincitori delle varie sezioni artistiche, è stata premiata la scuola ospedaliera del Medea di Bosisio Parini per il disegno “Aspettando il sereno”. A sorpresa è andato alla scuola ospedaliera anche il premio Helicon Award 2022-2023 della Fondazione finlandese Rogatchi, che promuove a livello internazionale progetti speciali culturali, educativi e sanitari. ■



HORIZON 2020: GLI SVILUPPI DEL PROGETTO MINDBOT, IL COBOT AMICO DELLA SALUTE MENTALE

DA GENNAIO 2020, IL MEDEA È A CAPO DI UN PROGETTO EUROPEO INCENTRATO SUL TEMA DELLA SALUTE MENTALE SUL POSTO DI LAVORO. IL 7 FEBBRAIO AD AUGSBURG MEETING DEI RICERCATORI PER FARE IL PUNTO SUI RISULTATI RAGGIUNTI E SUGLI SVILUPPI FUTURI.



**Il progetto MindBot:
Mental Health
promotion of cobot
Workers in Industry
4.0, coordinato
dall'IRCCS Medea,
ha vinto un bando
europeo Horizon
2020 per la ricerca e
l'innovazione.**



Dall'inizio dei lavori, nel Gennaio 2020, ad oggi, molti sono stati i traguardi e i risultati raggiunti.

Le difficoltà legate allo stato d'emergenza dovuto al Covid19 hanno modificato alcuni aspetti del progetto, rendendo più difficili da svolgere alcune delle attività previste, tuttavia sono state individuate alcune modalità alternative per raggiungere ugualmente i risultati prefissati.

Un esempio? Quando l'accesso alle aziende, elemento cardine della prima fase del progetto, non è stato temporaneamente possibile, è stato riprodotto lo stesso scenario all'interno di uno dei laboratori dell'unità di Lecco del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR-STIIMA), partner del progetto. In questo modo si è potuto portare avanti le attività di ricerca e osservazione nell'attesa di poter tornare sul campo.

**LA RICERCA SCENDE DI
NUOVO IN CAMPO: LE AZIENDE
COINVOLTE**

Tre le aziende europee che si sono rese disponibili a partecipare alla raccolta dati, prevista nella prima fase del progetto, in Germania, Italia ed Ungheria. L'obiettivo è stato quello di raccogliere più informazioni possibili sull'esperienza lavorativa dei lavoratori che interagiscono con un robot collaborativo. È stressante

la presenza costante di questa tipologia di macchina? Fisicamente il corpo ne risente? Durante l'attività collaborativa con il cobot, l'utente rimane focalizzato sul lavoro che sta svolgendo o ha momenti di distrazione? Queste sono solo alcune delle domande su cui si è incentrato lo studio, per definire il punto di partenza da cui iniziare a sviluppare una nuova tecnologia collaborativa.

**INNOVAZIONE NELLA ROBOTICA
COLLABORATIVA: QUANDO LA
TECNOLOGIA DIVENTA AMICA
DELL'UOMO**

Tutta la seconda fase del progetto ha avuto come focus lo sviluppo di un robot collaborativo che non si limitasse a collaborare con il lavoratore, ma si adattasse alle sue esigenze e ai suoi bisogni. Tutto questo è possibile grazie all'integrazione di tecnologie all'avanguardia, in grado di decodificare la gestualità umana e regolare l'attività robotica di conseguenza.

È il cobot, robot collaborativo, che capisce e si adatta all'operato umano, non viceversa. Attualmente si stanno ultimando le fasi di test in laboratorio, prima di spostarsi in azienda. Siamo al cosiddetto "giro di boa", in cui tutto l'operato dei vari gruppi sta plasmando il risultato finale.

**INCONTRO TRA I GRUPPI DI
RICERCA: PRIMO MEETING IN
PERSONA DOPO IL COVID19**

Il 7 e l'8 febbraio i gruppi di ricerca coinvolti nel progetto si sono riuniti per la prima volta, dopo lo stato di emergenza causato dalla pandemia di Covid19, per discutere insieme degli sviluppi in corso. La sede di Kuka Robotics (Augusta - Germania), uno dei partner di progetto, è stato il luogo di ritrovo per i team di ricercatori dell'IRCCS Medea (Fabio Storm, Carla Dei, Mattia Chiappini, Ettore Micheletti con Maria Teresa Bassi, Principal Investigator), dell'Università degli Studi di Milano, del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR-STIIMA), dell'impresa belga Biorics NV, del centro di ricerca sull'intelligenza artificiale tedesco DFKI, dell'Università croata di Rijeka e il Ministero del lavoro croato.

I PROSSIMI PASSI?

Definiti i punti raggiunti, ora bisogna raggiungere e concludere le attività previste, pianificando le attività sul campo e solidificando le linee di ricerca. Deadline di fine progetto il 30 Settembre 2023. ■



AUTISMO: IL “TAVOLO CEI” PUBBLICA UN GLOSSARIO PER SFATARE FAKENEWS E FARE CHIAREZZA

**PENSATO COME SUPPORTO PER LE FAMIGLIE,
È DISPONIBILE ANCHE ONLINE E VEDE IL CONTRIBUTO
DELLA NOSTRA FAMIGLIA.**

**È uno strumento
agile, di poche
pagine, fondato
scientificamente ma
con un linguaggio
accessibile a tutti.**

Disponibile su carta e online, è stato pubblicato il “Glossario di alcuni termini in uso nell’accompagnamento del disturbo dello spettro autistico (Asd)”, redatto dal Tavolo di lavoro sull’autismo costituito presso **l’Ufficio nazionale per la pastorale della Salute della Cei.**

“L’elevata frequenza del disturbo (Asd), la sua cronicità e gli alti costi assistenziali fanno dell’autismo una vera emergenza socio-sanitaria non solo nei Paesi

occidentali ma in tutto il mondo, ponendo pressanti questioni di politica sanitaria. Forse anche per questo motivo circolano in merito molte false notizie e le famiglie si ritrovano spesso perse, facendo fatica a navigare tra sedicenti esperti e il dr. Google...”, spiegano nell’introduzione Massimo Molteni, direttore responsabile Area psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio ambientale e dei contesti educativi con ricadute riabilitative presso l’associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, e Stefano Vicari, responsabilità Unità operativa di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza presso l’Ospedale pediatrico Bambino Gesù, entrambi coordinatori scientifici del Tavolo.

Destinato agli operatori, ai volontari, alle famiglie degli stessi pa-

zienti, il Glossario vuole dunque sfatare fake news, contribuire a fare chiarezza in un mondo così complesso e soprattutto costituire un utile supporto alle famiglie. Riunitosi per la prima volta il 14 ottobre 2019 per “condividere esperienze, individuare percorsi comuni, produrre linee guida di intervento” ed “essere sprone per tutta la realtà italiana sulla qualità dell’intervento in tema di autismo”, **il Tavolo sull’autismo, spiega don Massimo Angelelli, direttore della Pastorale della salute Cei, “riunisce le oltre 50 strutture sanitarie e socio-assistenziali cattoliche** che in Italia trattano i disturbi dello spettro autistico” e che “hanno avvertito l’esigenza di chiarire i termini della questione”. Anzitutto, prosegue il sacerdote, “spiegando che

l'espressione "spettro" si riferisce ad un gruppo di disturbi del neurosviluppo con diversi livelli di gravità che richiedono trattamenti diversificati". "Il lavoro del Glossario è stato impegnativo perché si è tentato di semplificare questioni complesse e si è inteso creare uno strumento agile - poche pagine - per le famiglie, per i docenti che possono ritrovarsi in classe ragazzi con disturbi dello spettro autistico; in altri termini per tutti coloro che entrano in contatto a diverso titolo con questi disturbi".

"Un documento di carattere tecnico-scientifico, fondato scientificamente per l'autorevolezza degli

autori, ma con un linguaggio accessibile a tutti". "Per noi - conclude don Angelelli - anche questo significa fare pastorale, ossia fare cultura intorno ai temi della salute laddove ci sono poca chiarezza, molto stigma e molti preconcetti, e stare accanto alle persone con autismo e alle loro famiglie testimoniando loro una volta di più la nostra vicinanza e la nostra sollecita solidarietà. Speriamo sia uno strumento utile". Il Glossario sarà disponibile a breve presso i Centri de La Nostra Famiglia oppure online su:

www.editorialeromani.it/shop/glossario/ ■



UNIVERSITÀ: SPAZIO APERTO PER TUTTI

A CONEGLIANO PRENDE IL VIA UN PROGETTO PER L'INCLUSIONE DEGLI STUDENTI CON DISABILITÀ MOTORIA.

Al Corso di Laurea in Terapia Occupazionale dell'Università di Padova, che ha sede a Conegliano presso La Nostra Famiglia, è stato attivato un interessante progetto per l'inclusione degli studenti con disabilità motoria.

Per la prima volta, infatti, tra le matricole iscritte al Corso di Terapia Occupazionale sono presenti due studenti con difficoltà motorie. Una condizione che ha fatto nascere una riflessione sul valore dell'inclusione che non è solo parte integrante dei contenuti e conoscenze universitarie ma prende

forma e si traduce in azioni anche tra i banchi delle aule. A questo confronto hanno preso parte il Servizio Inclusione dell'Ateneo Patavino, il medico del Servizio di Medicina Preventiva e il Presidente del Corso. Il progetto, che ha avuto l'approvazione e il finanziamento dall'Ateneo, si realizza attraverso la Scuola

di Medicina e Chirurgia e il Dipartimento di Medicina Molecolare, e **prevede la presenza di una Terapista Occupazionale con Laurea Magistrale in Scienze della Riabilitazione con il compito di revisionare i materiali inerenti il tirocinio e supportare l'esperienza degli studenti con disabilità presso le sedi cliniche.**

Gli obiettivi del progetto sono di facilitare l'inclusione degli studenti con disabilità motoria, permettendo di svolgere tirocini pratici attraverso un adattamento delle modalità di realizzazione dell'esperienza clinica. Nello specifico lo studente, attraverso adeguati strumenti, potrà dimostrare di aver acquisito le conoscenze procedurali relative alle attività professionali; inoltre, all'interno delle sedi convenzionate, verranno individuati i servizi più adatti per lo svolgimento del tirocinio con i quali costruire un

percorso per facilitare la realizzazione dell'esperienza di lavoro.

Un'Università dove tutti trovano spazio e dove la qualità della formazione rimane alta: è questo l'obiettivo ultimo del progetto che anche questa volta ha visto la sede di Conegliano in prima linea nel cercare e proporre soluzioni per garantire a tutti una formazione di eccellenza, come sostiene il dottor **Riccardo Verza, coordinatore della sede coneglianese**: "è importante promuovere una formazione ampia capace di fornire al nuovo professionista tutti gli strumenti e le condizioni per prendere in carico la persona nella sua globalità e peculiarità. Per questo motivo **siamo sempre alla ricerca di percorsi innovativi** e di eccellenza per riuscire a rispondere alle esigenze degli studenti senza mai perdere di vista il quadro di riferimento professionale". ■

RECLUTAMENTO PER PICCOLI RICERCATORI

**IL POLO DI BOSISIO PARINI DELL'IRCCS MEDEA
CERCA PICCOLI SCIENZIATI PER DUE INTERESSANTI
PROGETTI.**



“TRATTAMENTI RIABILITATIVI SPECIFICI NEL PAZIENTE IN ETÀ EVOLUTIVA CON GRAVE LESIONE CEREBRALE ACQUISITA: DALLO STATO VEGETATIVO AL RECUPERO FUNZIONALE”.

Scopo della ricerca è validare una scala di valutazione della responsività per bambini che si trovano in stato vegetativo o minima coscienza, cioè in fase di risveglio dal coma dopo una lesione cerebrale acquisita.

Per farlo, **i ricercatori stanno reclutando bambini sani**, allo scopo di somministrare la stessa scala e identificare gli item dello strumento per i quali bambini senza lesione cerebrale acquisita ottengono il punteggio massimo.

“Saremo i primi al mondo a creare una scala per la valutazione di questi piccoli pazienti e questo lavoro potrà contribuire all’identificazione di percorsi riabilitativi sempre più adeguati, personalizzati ed efficaci per la loro cura” spiega Sandra Strazzer, responsabile dell’Unità Operativa di riabilitazione specialistica - Cerebrolesioni acquisite e responsabile scientifico del progetto.

Si cercano bambini e bambine delle seguenti fasce d’età: 3

mesi, 6 mesi, 12 mesi, 18 mesi, 24 mesi, 3 anni, 4 anni, 5 anni.

La valutazione consiste in una osservazione della durata di circa 30 minuti, alla presenza del genitore che accompagna il bambino e di un ricercatore, effettuata attraverso l’utilizzo di giochi, oggetti quotidiani, presentazione di semplici suoni e immagini, in una modalità ludica e piacevole. Non vengono utilizzati macchinari o procedure invasive o fastidiose. ■

INFO

Per informazioni ulteriori e per partecipare alla ricerca contattare:

dott.ssa Katia Colombo

Tel: 031 877607

Email: katia.colombo@lanostrafamiglia.it

“EFFETTI DI INTERAZIONE TRA VARIABILI GENETICHE E AMBIENTALI NELLO STUDIO DELLA DISLESSIA EVOLUTIVA”.

L’obiettivo della ricerca è **studiare l’efficacia di un potenziamento dei pre-requisiti delle abilità di lettura svolto tramite l’utilizzo di un videogioco d’azione (AVG)**. Recenti studi hanno infatti dimostrato che “giocando si impara” e che gli AVG sono in grado di migliorare le capacità di lettura in quanto agiscono sulla funzionalità delle vie visive e visuo-attentive.

Lo studio prevede la partecipazione di bambini frequentanti l’ultimo anno della scuola dell’infanzia (5-6 anni). I bambini saranno raggruppati in base alla

presenza/assenza di una variante genetica di rischio per lo sviluppo di (dis)abilità di lettura: “questo ci permetterà di confrontare l’effetto del training di potenziamento con AVG nei due gruppi di bambini al fine di definire le migliori strategie preventive e riabilitative rispetto alle (dis)abilità di lettura”, spiega Sara Mascheretti psicologa, PhD, responsabile dello studio.

I bambini parteciperanno ad un percorso strutturato con video-

giochi d’azione, condotto da uno psicologo dell’età evolutiva.

Inoltre, verrà raccolto un campione di DNA per l’individuazione della variante genetica di rischio ed è prevista la partecipazione a **due brevi sessioni di Risonanza Magnetica**, una tecnica sicura e non invasiva che permette di identificare le aree del cervello che si attivano in risposta a semplici stimolazioni, come il training con videogame AVG. ■

INFO

Per informazioni ulteriori e per partecipare alla ricerca contattare:

dott.ssa Sara Mascheretti

Tel: 031 877924

**Email: sara.mascheretti@lanostrafamiglia.it
valentina.lampis@lanostrafamiglia.it**

Itinerario di approfondimento del notiziario

I cantieri della vita: esprimere i propri talenti

Ora che sono avanti negli anni e che sento di aver camminato a lungo e di aver fatto molte esperienze, mi pare di poter confermare che la vita è come un immenso cantiere, un luogo dove ci si trova ad operare con tante persone, ognuna delle quali ha un compito diverso, che va a integrarsi con quello di altri.

Ciascuno in questo cantiere infatti ha il compito di realizzare qualcosa, il più delle volte minimo e circoscritto, nel tempo e nel luogo in cui vive, ma la sua opera va ad inserirsi in un quadro ampio, che spesso gli risulta indecifrabile nella sua totalità: non sempre, e talvolta solo a distanza di anni, si riesce a comprendere il senso complessivo degli accadimenti e le molte connessioni che esistevano tra fatti apparentemente isolati gli uni dagli altri.

Ogni apporto ha un valore insostituibile e nel cantiere della vita non c'è persona che non possieda risorse e doni da condividere con gli altri. Mi piace ricordare, a proposito dell'immagine del cantiere, che da giovane ero affascinata da una lirica tratta dai Cori della Rocca di T.S. Eliot e credo che i miei ideali di allora siano stati rafforzati da questi versi che talora mi andavo ripetendo e che per un certo periodo furono scritti sulla parete della sede di un gruppo che frequentavo:

*In luoghi abbandonati
noi costruiremo con mattoni nuovi.
Vi sono mani e macchine
e argilla per nuovi mattoni
e calce per nuova calcina.
Dove i mattoni sono caduti
costruiremo con pietra nuova.
Dove le travi sono marcite
costruiremo con nuovo legname.
Dove parole non sono pronunciate
costruiremo con nuovo linguaggio.
C'è un lavoro comune
una Chiesa per tutti
e un impiego per ciascuno.
Ognuno al suo lavoro.*

Erano gli anni che precedevano il '68 e avevo la speranza, insieme a tanti altri giovani, di cambiare il mondo e di realizzare pace, giustizia, promozione umana.

Questo era il cantiere nel quale intendevamo lavorare, certi che a poco a poco tutta l'umanità avrebbe goduto del risultato dell'opera di tutti quelli che, come noi, si nutrivano degli stessi ideali.

A distanza di anni il mondo è ancora lontano da ciò che sognavamo e sappiamo che un grande lavoro attende le generazioni che ci subentrano.

Anzi, siamo consapevoli che non abbiamo lavorato con sufficiente attenzione per preparare loro un futuro migliore.

Sappiamo che il cantiere della vita è sempre aperto e che l'incompiutezza è un aspetto da cui non possiamo prescindere: **non sarà mai completata l'opera della pace, della giustizia dell'amore senza che ciascuno ci metta mano e cerchi di dare il proprio apporto, originale e insostituibile.**

Un primo modo di operare riguarda il compito e la responsabilità di trafficare dei talenti: talenti da scoprire, da coltivare, da spendere, da far fruttificare in sé e negli altri.

Talent da non associare necessariamente al successo, a capacità eccellenti e premiate a livello intellettuale, sportivo, artistico. Talent che non si esprimono in competizioni da vincere.

Perché talento è ogni persona, che, venendo al mondo è esattamente un dono prezioso di un valore considerevole, proprio come lo erano i talenti di cui parlava Gesù nella sua parabola.

Nel Vangelo si racconta infatti di «*un uomo che partendo per un viaggio, chiamò i servi e consegnò loro i suoi beni. A uno diede cinque talenti, a un altro due, a un altro uno, a ciascuno secondo la sua capacità, e partì*».

I talenti non sono le capacità, che - dal testo si comprende bene - sono differenti, come le caratteristiche di ogni persona, e possono essere presenti in misura diversa in ogni individuo.

Ciò che è importante non è la quantità o qualità dei talenti, ma lo spenderli bene, il farli fruttificare. L'amministratore nel Vangelo chiede di rendere conto di quanto ha dato a ciascuno e vuole che sia usato bene, non soltanto conservato per essere restituito. Non premia la paura, ma la capacità di rischiare.

Occorre quindi fare un lavoro paziente per scoprire i talenti, e aiutarci reciprocamente a riconoscerli, prenderne consapevolezza, farli crescere, alimentarli, spenderli.

Nel lavoro con le bambine e i bambini con disabilità, nell'attività educativa e riabilitativa, nella formazione e nella ricerca l'immagine dei talenti risulta particolarmente pertinente.

Occorre che chi si impegna in queste attività sia mosso dalla fiducia che fa considerare l'altro come un bene per tutti, abbia uno sguardo curioso, desideroso di apprendere, attento e amorevole sugli altri, e anche su sé stesso, e la disponibilità ad interrogarsi e ad acquisire quegli strumenti professionali e umani che possono accrescere la capacità di riconoscere e far crescere i talenti che ogni persona possiede.

Carla Andreotti

Una parabola sconcertante

Il talento indica inclinazione e impegno, dono e compito.
Non tutti talenti diventano subito meriti, non tutti i doni
producono automaticamente frutti buoni.

di Franco Giulio Brambilla

Il nostro è un tempo di talenti e di meriti: dal Ministero dell'Istruzione e del Merito ai talent show tutto sembra valorizzare il talento che uno possiede e che viene dalla natura, dalla famiglia, dal censo, dall'educazione e dal proprio paese. Il merito sembra un destino, non la possibilità di prendere l'ascensore sociale. Il talento è una fortuna che ti capita nella vita e non il guadagno di una formazione esigente e severa. **Eppure, il "talento" indica inclinazione e impegno, dono e compito. Non tutti talenti diventano subito meriti, non tutti i doni producono automaticamente frutti buoni.**

Anche il vangelo, con la famosa parabola dei talenti (Mt 25,14-30), sembra andare nella stessa linea. Il padrone della parabola, che parte per un viaggio lontano, chiama i suoi servi e consegna loro i suoi beni: «A uno diede cinque talenti, a un altro due, a un altro uno, *secondo le capacità di ciascuno*; poi parti» (Mt 25,15). Ed ecco la prima sorpresa: nel racconto di Gesù i talenti sono monete, anzi la più preziosa delle monete. Valgono una cifra spropositata, che secondo calcoli presunti va dai 25 ai 30 mila euro, corrispon-

denti a un valore che oscilla fra i 32 kg e i 49 kg di argento. Il "talento" nell'antichità, nel mondo babilonese e in quello greco-romano, era un valore monetario. Quando al capitolo 18 di Matteo si dice che il servo doveva al suo padrone 10 mila talenti, lo shock è inevitabile: il servo gli chiede di scaglionargli la restituzione di circa tre milioni di euro, sei miliardi delle vecchie lire, mentre lo stesso servo subito dopo non riesce ad attendere un po' di tempo per riavere solo circa 100 euro dal suo compagno di lavoro (Mt 18,23-35). **Forse in seguito, per influsso della parabola evangelica, in occidente, il termine passa ad indicare un'inclinazione e un dono di natura** (un talento musicale, artistico, stilistico, economico e persino religioso, vicino al senso di carisma). La parabola evangelica afferma che i talenti vengono dati dal padrone ai servi «secondo le capacità di ciascuno». Come a dire: i talenti sono "doni" che corrispondono alle "inclinazioni", perché chi ha buone capacità valorizza meglio i doni che riceve. Però, leggendo così il testo, noi siamo già caduti nella rete del racconto evangelico. Gesù usa il

codice mercantile, per sconvolgere i nostri pregiudizi. Ma procediamo con ordine.

Il primo pregiudizio che Gesù vuole rovesciare riguarda l'immagine di Dio. Potremmo anche dire il senso della vita nella sua interezza. Nel punto cruciale della parabola tutti ci aspetteremmo che l'ultimo servo, a cui viene dato un solo talento secondo le sue capacità, lo sappia più facilmente trafficare: tanto meno rischio, quanto più possibilità di successo. Ma egli non pensa nemmeno a trafficare il suo talento. Anzi avanza come alibi il fatto che, siccome si tratta di un *do ut des*, di un ricevere per dare, sia meglio non fare nulla: «Signore, so che sei un uomo duro, che mieti dove non hai seminato e raccogli dove non hai sparso. Ho avuto paura e sono andato a nascondere il tuo talento sotto terra: ecco ciò che è tuo» (Mt 25,24-25). Il padrone è temuto dal servo, perché «mieti dove non ha seminato e raccoglie dove non ha sparso», perché è un padrone esoso e tignoso. Così il timore del servo non vede neppure il talento che gli è stato donato. Il timore poi genera la paura, la quale porta il dono alla



Georges De La Tour, *Il pagamento delle quote*, 1635 circa; Museum of Fine Arts, Lwow.

paralisi, perché non diventa per il servo un talento, e quindi spegne la gioia della responsabilità.

Gesù fa esplodere dal di dentro l'immagine del Dio della retribuzione, che premia i meriti e castiga le colpe, per farci passare al Dio della donazione, che dona con larghezza per suscitare la generosità della nostra risposta.

La libertà diventa "serva" di un'immagine distorta di Dio, invece di sprigionarsi - è proprio il caso di usare questo verbo - come libertà "libera", capace di rispondere alla promessa contenuta nella vita. Si potrebbe dire anche con linguaggio laico: la parabola di Gesù ci fa passare da un orizzonte dei rapporti umani, fondati su una giustizia commutativa, a una prospettiva delle relazioni, radicata sull'etica del dono: quanto più dono, tanto più relazione. Senza calcolare col bilancino del farmacista: tu dai una cosa a me e io do una cosa a te. Ma il "quanto" del dono (cinque, due o un talento) è incomparabile con il "tanto" della relazione: **basta che il dono sia un "talento", perché la relazione diventi una "promessa"**! In tal modo la cornice mercantile della parabola è trascesa. Essa è

un pugno allo stomaco per farci fare il passaggio a un altro ordine di relazioni: smonta il codice del *do ut des*, per introdurci alla sorpresa della circolarità dei doni.

Il secondo pregiudizio che Gesù intende scardinare concerne la qualità del tempo.

In realtà la parabola è organizzata con un dispositivo semplice: il padrone parte per un viaggio, lascia ai servi il suo patrimonio perché lo facciano fruttare, poi torna a ritirare i talenti con gli interessi. Anche questa cornice ci rende perplessi, anzi sembra confermare la semplice lettura economica e mercantile della parabola. Il racconto prende avvio così: «Avverrà infatti come a un uomo che, partendo per un viaggio...» (Mt 25,14). Il punto di abbrivio della parabola riprende uno stilema che ricorre anche altrove nei vangeli. Ad esempio nella parabola parallela delle mine (un talento vale sessanta mine), narrata nel vangelo di Luca: «Un uomo di nobile famiglia partì per un paese lontano, per ricevere il titolo di re e poi ritornare» (Lc 19,12). Il viaggio ha una meta indeterminata, che crea un'incertezza sul tempo del ritorno: il padrone tornerà non si sa

quando. Il tema è ripreso più volte. Anche nell'episodio dei discepoli di Emmaus. A un certo punto i due raccontano la "memoria" della storia di Gesù prima e dopo la risurrezione e poi ascoltano dallo stesso Gesù la spiegazione viva del punto cruciale di quella storia, «cominciando da Mosè e da tutti i profeti» (Lc 24,27). Tutti ci aspetteremmo che essi riconoscano finalmente nel forestiero il Signore Gesù. Invece, il racconto soggiunge: «Egli fece come se dovesse andare più lontano» (Lc 24,28). Ciò giustifica l'invito a rimanere, rivolto al misterioso viandante, «perché si fa sera e il giorno è ormai al tramonto» (Lc 24,29). Fa capolino qui la coscienza dei primi cristiani che «il tempo si è fatto breve... passa la figura di questo mondo» (1Cor 7,29.31).

Potremmo dire che la parabola dei talenti/mine è il racconto del tempo della Chiesa, quando il Signore sembra partito per un viaggio lontano. La sua assenza però non crea un tempo vuoto, ma uno spazio da riempire, è il tempo del dono e della responsabilità. Siamo certi del suo ritorno, ma il tempo tra la prima venuta e il suo ritorno va

vissuto come un tempo pieno, anzi come la pienezza del tempo. Gesù si fa da parte e cambia di posto, perché ciascuno di noi trovi il suo posto da abitare e la sua parte da fare. La qualità del tempo è cambiata: la nostra storia non è più il tempo della promessa, ma è un tempo abitato dalla presenza del Signore. La sua assenza rende possibile agli uomini di ogni tempo di ricevere il dono e trasformarlo nella responsabilità di un agire operoso.

Questa è l'opera propria dello Spirito Santo che rende contemporaneo Gesù a noi e noi a Cristo. Anche qui si può dire con un linguaggio attuale: il tempo intermedio è un tempo gravido di speranza. La sua figura cristiana è fatta di attesa ardente e di operosità umana che arrischia progetti e realizzazioni con cui sfidare il futuro.

Il terzo pregiudizio che la parabola mette in discussione riguarda, infine, l'opera dell'uomo. Il racconto è congegnato in tre momenti. I primi due sembrano attingere all'esperienza umana: due servi ricevono rispettivamente cinque e due talenti, e, trafficandoli, ne guadagnano ancora cinque e due. «Signore, mi hai consegnato cinque talenti; ecco, ne ho guadagnati altri cinque» (Mt 25,20).

Così accade anche per il servo dei due talenti. In tal modo il racconto crea una suspense: sarebbe del tutto naturale attendersi che anche chi ha ricevuto un solo talento, ne abbia capitalizzato uno pure lui. Il racconto potrebbe tirare la sua bella morale di giustizia: il dono ha suscitato un frutto proporzionato, ciascuno secondo la sua capacità. La corrispondenza di dono e frutto sarebbe perfetta! E, invece, qui avviene l'interruzione della logica del *do ut des*, perché l'operosità dell'uomo è certo presentata come un talento (il termine ricorre ben 14 volte nella

parabola!), ma il suo circolo, ripetuto ossessivamente, renderebbe l'uomo una macchina di produzione, spegnendo ogni creatività personale. Non è una logica del tutto errata, perché il bene donato (tempo, risorse, energie, presenza) ha da essere riconosciuto e corrisposto: noi talvolta facciamo doni attendendo una contropartita, subito oggi o magari domani. Se però accadesse *solo così*, morirebbe o si impoverirebbe l'etica del dono: noi invece ci scambiamo doni, non solo per ricevere un contraccambio, ma per far crescere relazioni.

Osserviamo questo bello slittamento di significato: **il talento, che indica il valore di una moneta, è diventato nel linguaggio usuale sinonimo di inclinazione: tu vali non solo perché possiedi (molti) talenti, ma perché sei dotato di (uno o più) talenti:** da possesso di una cosa, il talento diventa dotazione della persona. Per questo il racconto termina con una duplice e opposta valutazione: «servo buono e fedele (due volte)..., servo malvagio e infingardo» (Mt 25,21.23.26): bontà e fedeltà, malevolenza e pigrizia, sono le due facce del dono ridotto a una cosa, e non vissuto come qualità della persona.

Il lettore della parabola alla fine è contento di essere caduto nella rete di un racconto scritto in codice mercantile.

Egli ora si accorge che la parabola sconcertante si è trasformata in sorpresa incoraggiante. L'opera dell'uomo s'innesta sul dono di Dio, allo stesso modo in cui i talenti donati dal padrone possono diventare responsabilità e operosità del servo. Ma è avvenuto ancora di più: la dinamica padrone-servo non solo è stata sconvolta, ma superata, perché il culmine della parabola afferma: «prendi parte alla gioia del tuo padrone» (Mt 25,23).

Giovanni chiarirà: «Non vi chiamo più servi, perché il servo non sa quello che fa il suo padrone...» (Gv 15,15). Nella logica dell'amicizia e del dono, si "prende parte" alla gioia del Signore, si diventa come i tralci innestati sulla vite, perché l'opera dell'uomo alla fine si radica sul dono di Dio. I talenti donati diventano frutti rigogliosi! Nella controversia con i protestanti in cui si contrapponeva la grazia di Dio al merito dell'uomo, il Concilio di Trento con un'intuizione geniale, riprendendo una citazione di sant'Agostino, ha affermato: «[Dio] è talmente buono verso tutti gli uomini, da volere che diventino loro meriti quelli che sono suoi doni» (*Sessione VI - 13 gennaio 1547, Decreto sulla giustificazione*, cap. 16).

I doni di Dio non solo sono computati come nostri meriti, ma nella sua bontà Dio rende possibile che i suoi talenti diventino le opere buone degli uomini. Anzi che i suoi doni si trasformino nel nostro talento personale, nel meraviglioso scambio tra la sua grazia e la nostra operosità. Solo così le nostre relazioni, progetti, cammini, incontri, parteciperanno al sogno della costruzione della casa comune. Dite voi se è poco!



Photo Credit Juan Carlos Marzi

Cambiare punto di vista

Cesare, che non vede con gli occhi ma non vive al buio.

di **Valentina Mastroianni**

Sono Valentina, la mamma di tre bambini: il più piccolo è cieco assoluto a causa di un tumore raro. Cesare è la dimostrazione di quanta strada si possa fare, fa ribaltare tutte le certezze, fa capire come affrontare la vita. Senza negare la sofferenza e senza sentirsi speciali solo per una condizione che non ha scelto di vivere e che mai avrebbe scelto.

Anche e soprattutto quando sarebbe più facile vedere ciò che non va... arriva il momento di scoprire cosa c'è di nascosto ma grandioso in ognuno di noi. Cesare, ad esempio, non vede con gli occhi ma non vive al buio come possiamo pensare in un primo momento. Essere cieco, stiamo scoprendo, è solo un modo di vedere diverso.

Cesare vede con i piedi, con le mani e ha affinato tutti gli altri sensi tanto da riconoscere i suoi giochi dal minimo rumore che fanno quando qualcuno li prende in mano o li appoggia a terra; usa l'ecolocalizzatore: in base a come ritorna il suono che lui provoca battendo piedi o mani percepisce muri o oggetti; riconosce i suoi compagni solo annusandoli...

Attenzione non parliamo di superpoteri ma bensì di talento, di qualità che sono emerse proprio grazie alla mancanza della vista, in quella che qualcuno definirebbe disabilità noi abbiamo trovato un'opportunità di fare semplicemente in un modo diverso ma meraviglioso.

E il talento che apprezzo di più in Cesare è la fiducia che ha nel pros-

simo. La quasi assenza di paura di sbagliare o fallire in qualcosa... perché "se cado, mi rialzo"! Ciascuno di noi dovrebbe guardarsi dentro, e scoprire il proprio talento, la propria abilità! Aiutare i nostri figli a scoprirlo e incoraggiarli a seguire quella strada è un dovere, penso, di noi genitori. Ognuno di noi ha una forza dentro e soprattutto nelle difficoltà la scopriamo. Credo che stia a noi decidere come vogliamo vivere e scoprire i punti forti che abbiamo. Credo che il regalo più bello che possiamo fare a noi stessi ed ai nostri figli sia non tenerli sotto una campana di vetro.

Perché la vita è bella. E quando tutto diventa nero... cambiare l'angolazione da cui guardiamo le cose è un bel punto di partenza.



Photo Credit Andrej Uspenski

Danzare la vita

“Aiuto, comprensione e fiducia sono alla base di un modello funzionale e umano. In questo senso la danza è una bella metafora della società”.

Intervista a **Roberto Bolle**

di **Cristina Trombetti**

Una vita dedicata all'arte, al corpo e al movimento, Roberto Bolle è oggi il simbolo della danza classica. È primo ballerino étoile della Scala, Principal Dancer dell'American Ballet Theatre di New York e Guest Artist del Royal Ballet di Londra e si è esibito davanti ai grandi del mondo. Aperto alle contaminazioni di culture e di generi, ha diffuso la danza nelle piazze, è impegnato nella difesa dei diritti umani e dal 1999 è ambasciatore Unicef. Guardandolo, ci si rende conto che la danza può aiutare a lanciare messaggi di pace e che la bellezza, se proprio non riuscirà a salvare il mondo, quantomeno ci andrà molto vicino. E il pensiero subito corre a quel grande teologo che è stato don Luigi Serenthà, quando diceva che sciogliendo le mani, muovendo i piedi e seguendo la musica si poteva "danzare la vita".

Roberto, in effetti la danza è una bella metafora della vita... Partiamo dalle mani: quando uno danza si muovono alla ricerca di altre mani e creano un rapporto di grandissima fiducia e affidamento...

Non ci si pensa mai, ma la fiducia è fondamentale per noi ballerini che ci affidiamo in molti passi gli uni agli altri. Fondamentale per la buona riuscita di uno spettacolo, ma anche per la sicurezza delle e dei partner. È un bella metafora della società, dove l'aiuto e la comprensione reciproca e anche il bisogno di potersi fidare, sono, o dovrebbero essere alla base di un modello funzionale e umano.

E ora i piedi, cioè il cammino: tu hai portato la danza classica nelle piazze, un passo che nessuno aveva mai osato prima...

Non si può dire che nessuno lo aveva mai fatto perché prima di me altri

grandi artisti hanno fatto molto per portare la danza a tutti. Cito solo due nomi, Nureyev e Carla Fracci. Ma di certo quella di portare fuori dalla nicchia dei grandi teatri e alla portata del cuore del grande pubblico è da sempre la mia filosofia, quasi direi una missione di vita. La danza si alimenta con la vita contemporanea, può raccontarla, allevarla, arricchirla di molta bellezza.

Infine la musica: qui forse l'aspetto corale e di contaminazione è ancora più evidente. La danza e la musica aiutano a superare le barriere?

Absolutamente sì perché fanno breccia in quanto di più profondo e ancestrale risuona in tutti noi.

La danza spesso è percepita come qualcosa di distante, eppure appartiene all'uomo da sempre. Oltre a emozioni e sentimenti, pensi che possa trasmettere anche una forma di spiritualità?

Certamente non a caso si trova la danza come forma di dialogo con le divinità sin dai tempi più antichi. Inoltre la danza è un'arte che insegna dei canoni di bellezza che non sono solo estetici, ma anche etici e morali e quindi è di ispirazione per migliorarci, sempre.

Quando ti è arrivata la folgorazione per la danza? Hai un ricordo particolare di te da bambino?

Il primo ricordo che ho della danza è di me, piccolissimo, che ballo davanti alla televisione. A 5 anni chiesi a mia mamma di iniziare a fare danza, lei mi rispose "per quest'anno fai ancora nuoto e piscina, se sei dello stesso avviso l'anno prossimo cerchiamo una scuola di danza". Il settembre successivo ero iscritto ad una scuola di danza di Vercelli e da allora non ho mai smesso di ballare.

Due parole sulla tua famiglia: quanto è stata importante per l'espressione del tuo talento?

Moltissimo. Mia mamma è stata la prima a credere in me e ancora adesso la mia famiglia tutta è il mio più grande supporto. Sono stati loro ad accompagnarmi in questa lunga e faticosa strada lasciandomi sempre libero di scegliere e lottando con me tutti i giorni.

A cosa hai dovuto rinunciare per la danza?

Sicuramente a molta della mia giovinezza e a molto altro, ma ho avuto talmente tanto in cambio, che non mi sento defraudato di qualcosa, sono stato fortunato. Ho sempre lavorato sodo e ho fatto sacrifici, per essere fortunato, ma in cambio sono stato ampiamente ripagato dal destino.

E in cambio cosa hai ricevuto?

Una vita ricca di arte, di incontri, di grandi emozioni.

Cos'è per te il successo?

Non ci penso mai. La mentalità del ballerino non contempla il successo per come si è abituati ad interpretarlo. Per noi il successo è avvicinarci il più possibile alla perfezione cui aspiriamo, è essere liberi di vivere di questa arte cui apparteniamo in maniera così totalitaria. Oltre alla possibilità di realizzare grandi progetti e a poter scegliere la direzione artistica verso cui andare. In questo senso mi sento un uomo di grande successo.

Ti è capitato di cadere? Come affronti i momenti difficili?

Le cadute e anche il dolore, gli infortuni sono compagni di vita quotidiani per i ballerini. L'importante è rialzarsi sempre e incanalare i momenti brutti nella costruzione di qualcosa di bello.

Temi di vedere il tuo corpo che cambia?

Io credo che non esista nessuno al mondo che non abbia timore di invecchiare. Noi ballerini abbiamo un rapporto di così grande conoscenza e confidenza con il nostro corpo che siamo particolarmente consapevoli dei suoi cambiamenti. Io lo vedo cambiare ogni giorno e ogni giorno cerco di aiutarlo con l'alimentazione, con l'esercizio, ponendomi in ascolto, rispondendo alle necessità che chiede. Prendermi cura del mio corpo per me vuol dire innanzitutto prendermi cura del mio strumento di lavoro e di espressione.

“Bisogna danzare ogni giorno, fosse anche con il solo pensiero”. Sei d'accordo con questo detto chassidico?

Assolutamente d'accordo e vorrei diventasse un mantra seguito da tutti.



Photo Credit Andrej Uspenski

Il talento e la creatività

Quel gusto unico e inconfondibile che scorge l'incanto del reale, senza l'ottundimento dell'abitudine.

di **Domenico Galbiati**

I talenti sono attitudini naturali, cioè doni. Ed un dono è tale se induce, a sua volta, la disponibilità a donare. Per questo i talenti devono essere trafficati, piuttosto che trattenuti secondo la categoria di un “possedere” autoreferenziale.

Senonché per essere investiti e, quindi, accresciuti, devono prima essere scoperti e riconosciuti secondo la singolarità del soggetto. Rappresentano la “cifra” peculiare di ognuno, ciò che connota una individualità, la quale evoca, nella

relazione con l'altro, l'identità della persona. Dovremmo imparare a scorgere nel talento di ognuno, mai omologabile a quello altrui, non un tratto caratteriale qualunque, un che di occasionale e d'accessorio, una inclinazione più o meno casua-

le, legata alla lotteria genetica di ciascuno, bensì - se così si può dire - il segno di una “destinazione” non imposta, ma suggerita, mai lesiva della libertà del soggetto, eppure capace di rivelargli quell’insondabile originalità che lui stesso fatica a portare alla luce, anche perché il contesto sociale spesso, troppo spesso tende a mortificarla.

Peraltro, dovremmo chiederci cosa sia il talento e la parabola evangelica ci aiuta, nella misura in cui ci pone di fronte a persone che partono da una dotazione iniziale differente.

Insomma, il talento non è lo straordinario e l’eccellente. Ne’ chi ha talento, lo manifesta o lo esercita in ogni campo.

Anzi, lo si connota secondo un approccio sempre piuttosto particolareggiato. Talento per la musica, piuttosto che per la matematica, per una disciplina sportiva che esclude l’altra, per la poesia piuttosto che per le scienze esatte, per il pensiero astratto piuttosto che per la manualità. Al punto che essere “talentuo-

si” in un campo, esclude, appunto, che lo si possa essere in altri.

Anche perché il talento, per quanto dono naturale, va coltivato, allenato con assiduità, via via perfezionato, esercitato perché non vada smarrito.

Spesso dev’essere dissepolto, come succede in bambini che vanno “abilitati”, non solo riabilitati, cioè aiutati a maturare una competenza che non compare di per sé, secondo i tempi ed i modi di uno sviluppo psico-fisico fisiologico.

Soprattutto i minori, bambini ed adolescenti, hanno sempre quel naturale talento di base rappresentato dalla creatività, intesa come trasparenza di uno sguardo che scorge l’incanto del reale, senza l’ottundimento dell’abitudine che stende sulle cose un panno opaco che ne imprigiona la luce.

Vi sono ragazzi che carenti nelle materie curriculari della scuola, eccellono in altri compiti, nel disegno, piuttosto che nella musica, nello sport o in altre attività cui approdare

liberamente, senza l’afflizione delle forche caudine dell’obbligazione scolastica. **Ma ancora, non è forse vero che il talento è anche una sfida, il crinale su cui si gioca una vita ?**

E, dunque, nella gamma sterminata delle esperienze umane, se il talento è ciò che ti segna e ti insegna, dev’essere sempre un “plus”?

Oppure può essere una sfida da vincere e, dunque, è talento anche una funzione carente che va assistita, riabilitata ove fosse andata smarrita oppure, appunto, abilitata?

Quel che è certo è che, in ogni contesto educativo - per quanto viviamo nella società dei grandi numeri che tende irrevocabilmente ad omologare, a rendere omogenei e piatti processi sociali che, altrimenti si teme di non poter governare - il vero obiettivo è consentire che ogni bambino, ogni ragazzo, anche chi soffre di limitazioni, possa assaporare il gusto unico ed inconfondibile, irripetibile della sua creatività.



Gabriele, un bravo violinista e ora un giovane uomo

La doccia fredda della diagnosi, la preoccupazione per il futuro, il realizzarsi di una passione: la testimonianza di una mamma.

di **Luigina Feruglio**

Con emozione comincio a scrivere, con l'intento che queste mie parole possano essere d'aiuto a qualche lettore. Prima di riconoscere i talenti di Gabriele, parecchio tempo fa ho dovuto affrontare tutto ciò che una diagnosi di Autismo comporta. Quella doccia fredda, quell'enorme dolore sordo che ti schiaccia, quella folle paura di non farcela e una notevole preoccupazione per il futuro hanno dovuto essere elaborati. Rifiuto, rabbia, vergogna, compromesso, depressione sono stati motivi per un lungo lavoro su me stessa. **Solo dopo essere giunta ad un'accettazione profonda, ho cominciato a vedere lui in tutta la sua bellezza** e in quel momento ho scorto il suo

potenziale, i suoi talenti. Gabriele è un ragazzo molto buono, un'anima pulita e, in questo suo essere, vorrebbe fare in modo che tutte le persone che lo circondano, fossero felici e serene: il suo modo di porsi quindi è sempre gentile e rispettoso. Questo suo rispetto si estende anche nei suoi spazi, in casa, negli effetti personali e si concretizza in ordine, pulizia e molta cura di sé, cura nella sua persona e nella sua interiorità. È molto curioso e questa dote naturale lo porta ad informarsi, ad approfondire e ad avere argomenti di conversazione. **La sua grande passione è la musica che sin da piccolo è stata una sua preziosa compagna.**

Per tanto tempo ci siamo limitati all'ascolto anche perché io non riuscivo a trovare una realtà musicale accogliente e adatta a lui. Poi qualche anno fa siamo entrati a far parte di AMI - *Attività Musicale Inclusiva*, un progetto musicale molto interessante ed innovativo e, da quel momento, questo suo talento è esploso in tutta la sua bellezza. **Ora, oltre che a suonare nell'Orchestra integrata, sta diventando un bravo violinista e ne va molto fiero.** Ha una buona attitudine per le attività sportive: tanti sono stati gli anni di nuoto (iniziato proprio a La Nostra Famiglia di Pesian di Prato) sempre svolti in assenza di competizione (aspetto che a lui non interessa) per poi passare ad una disciplina orientale, il Tai Chi che svolge con grandissima precisione, concentrazione e presenza.

Mi sono sempre impegnata a cercare le situazioni giuste e le persone giuste per lui, parlando di com'è, in modo che ci potessero essere le condizioni ottimali per lo sviluppo dei suoi talenti e devo dire che i risultati ci sono stati, sia "tecnici" che di rapporti interpersonali. Ho inoltre condiviso con altre famiglie (perché è fondamentale fare rete) e con tutti gli operatori che hanno seguito

"A volte mi viene chiesto di scrivere o di parlare del percorso fatto con Gabriele e della mia personale esperienza. Dirò che la cosa mi fa sempre molto piacere perché fa parte della mia vita portare la nostra esperienza, fare rete e mettere la mia conoscenza a disposizione.

Mi osservo in questi momenti e mi accorgo che è più la gioia che mi pervade per ciò che abbiamo creato che il dolore per ciò che ho affrontato. Ciò significa che c'è stata un'elaborazione di varie fasi mie personali e una trasformazione alchemica di tutta la situazione; trasformazione che è tutt'ora in atto. Pensavo di lavorare con lui e per lui ma in realtà lavoravo per me".

Mamma Luigina



Gabriele da quando era piccolino. Lui ha frequentato per diversi anni La Nostra Famiglia ed è anche grazie al lavoro certosino fatto lì, che lui ora sta raggiungendo una buona realizzazione di sé e noi ci teniamo a raccontare i suoi progressi. In un mondo dove si tende a mettere energia in ciò che non funziona, in

ciò che provoca dolore, in situazioni violente (vedi atti di bullismo, problemi con gli insegnanti, con le istituzioni) storie come la nostra vanno testimoniate perché le famiglie hanno bisogno di fiducia, hanno bisogno di sapere che ci sono percorsi, realtà e professionisti validi. Ora, spesso, mi soffermo a guardarlo e **penso a**

tutto ciò che abbiamo costruito in questi anni e a come si sta trasformando in un giovane uomo. Ma soprattutto vedo la grande opportunità che mi è stata data con questo figlio, vedo il processo alchemico fatto: **aiutando lui ho aiutato me stessa e ho trovato la mia strada.**

Grazie all'affido la nostra famiglia è cresciuta

di **Alessia Baretta** e **Denis Dalla Pria**

Nel nostro cammino di genitori biologici e affidatari, abbiamo dovuto rivedere le nostre convinzioni e siamo spesso stati sorpresi dai cambiamenti che i nostri figli hanno messo in atto, raggiungendo

degli obiettivi che per noi erano insperati. Ci siamo accorti di quanto sia stato importante stare al loro fianco, senza trovare le soluzioni al loro posto ma incoraggiandoli a tro-

vare le strategie e il coraggio per affrontare le difficoltà. **La prima a metterci di fronte alle nostre paure di genitori è stata la nostra secondogenita, nata con una disabilità fisica, ma che ha sempre**

affrontato con grande coraggio e determinazione tutte le sfide che la vita le ha riservato,

mantenendo sempre il suo innato sorriso; noi non abbiamo fatto altro che stare al suo passo, meravigliandoci di ogni traguardo raggiunto e provando una enorme gioia nell'assistere ogni giorno ad un pezzetto di autonomia conquistata. A volte è stato faticoso non intervenire e fare un passo indietro, lasciandola vivere esperienze di vita senza la nostra presenza, ma crediamo che il compito di noi genitori sia proprio quello di sostenere i figli e aiutarli a spiccare il volo.

Successivamente la nostra famiglia ha scelto di aprirsi all'accoglienza di minori che vivono in

situazioni di bisogno, diventando famiglia affidataria.

Come ogni nuova esperienza anche l'affido ci ha insegnato molto: non avremmo mai pensato di potere amare una creatura arrivata all'improvviso nella nostra famiglia con la stessa intensità dei nostri figli.

Abbiamo avuto il privilegio di potere aiutare alcuni bambini che hanno vissuto situazioni di grave trascuratezza o violenze,

a causa delle quali il loro sviluppo è stato compromesso. Durante la permanenza nella nostra casa hanno potuto sperimentare il calore di una famiglia che li ha aiutati a **curare le ferite che si sono portati dentro,** questo ha permesso loro di crescere e fare emergere le loro potenzialità.

A volte ci sono sembrati come dei piccoli boccioli che attraverso le nostre cure sono riusciti a sbocciare e diventare dei bellissimi fiori.

Non è sempre stato facile rimanere al loro fianco e raccogliere il dolore che questi piccoli si sono portati dentro, ma in fondo loro ci hanno chiesto di essere accolti, aiutandoli a superare le loro fragilità, senza pretendere di cambiarli e accettandoli così come sono.

Alla fine di ogni esperienza ci siamo accorti che abbiamo molto più ricevuto che donato, siamo cresciuti come individui e come famiglia, sperimentando quanto si possa rigenerarsi reciprocamente donando e ricevendo amore.

Storie di talenti: Nicholas e Magda

Due fratelli, un pianista e una ballerina, e una grande passione per l'arte. Così la famiglia ha dato coraggio e fiducia.

di **Laura Valsecchi** e **Pietro Scaccabarozzi**

Ci siamo accorti che il nostro primo figlio, Nicholas, sin da piccolino, aveva una certa predisposizione per la musica, aveva "orecchio" -come si dice- tanto che a tre anni, quasi non sapeva ancora parlare ma azzecava tutti gli attacchi delle canzoncine e delle sigle dei cartoni

animati. Questo è stato un "campanello" che ci ha fatto pensare all'eventuale interesse per uno strumento musicale. Abbiamo portato Nicholas a Scuola di Musica all'età di 3 anni e mezzo e lui, appena si è seduto al pianoforte, rivolgendosi all'insegnante, ha esclamato

"io sono già capace!". Ora che ha 22 anni e si è diplomato al conservatorio lo scorso anno, sta ancora andando a lezione dalla stessa insegnante, che è diventata per lui un "maestro": lo ha seguito non solo per l'arte e la disciplina di studio ma è una guida nella sua vita.

E poi c'è Magda, nostra secondogenita, che ha 17 anni ed è appassionata di danza classica. Sin da bambina si è accostata all'arte, prima alla musica poi alla danza. Da quando ha 14 anni è in Russia a San Pietroburgo per studiare danza, dopo essere stata selezionata (unica tra le giovani italiane) ad accedere all'impegnativo ed entusiasmante percorso che la tiene lontana da casa e dalle sue amicizie, ma vicina ed immersa in quello che è il più grande dei suoi sogni.

Tra le componenti più importanti nel far sì che i talenti possano trovare la loro strada e realizzarsi pensiamo ci siano **la fiducia totale della famiglia nei confronti delle possibilità dei figli**, e anche la fiducia verso l'insegnante; non bisogna interferire e non si deve mettere in dubbio il percorso e le capacità del tecnico di portare avanti il percorso dei ragazzi, perché il talento è anche dell'insegnante nel saper condurre i ragazzi.

Occorre anche riconoscere che il percorso non sempre è lineare: ci sono momenti in cui i ragazzi fanno capire di essere in crisi, sono situazioni delicate da attraversare con perseveranza.

C'è una frase di Emile Zola che abbiamo fatto nostra e che ci piace molto riproporre quando si parla di talento: "L'artista è nulla senza talento, ma il talento è nulla senza lavoro". Sono importanti anche il rispetto verso sé stessi, verso chi dà l'opportunità e consente il percorso ed il rispetto anche verso la disciplina stessa, la collaborazione tra la famiglia e gli insegnanti rispetto anche alla partecipazione ai concerti, ai concorsi (nel caso di Magda è anche nata una amicizia tra la mamma e l'insegnante), il riconoscere in modo consapevole la "fortuna" di poter portare avanti un sogno.



I genitori devono anche mettere da parte remore e paure e soprattutto decidere di tagliare quel "cordone ombelicale" che ai nostri occhi li mostra sempre piccoli e indifesi (vedi il lasciare andare Magda a 14 anni in un Paese lontano e sconosciuto). Dare la possibilità ad un talento di esprimersi è dare spazio, lasciare che si sfoghi una forza interiore incompressibile.

È quasi riduttivo ragionare in termini di talento, perché ognuno di noi nasce con un desiderio o **una passione e se si lascia la libertà di coltivarla e si creano le condizioni per viverla, si sta bene.**

Importante è inizialmente incoraggiare i bambini: "vuoi farlo? Credici e metti tutto te stesso" e continuare ad incoraggiarli e dare loro fiducia sempre, oltre che mettere in campo ed usare tutti i mezzi per realizzare il sogno. **Perché il talento è un seme che va nutrito e coltivato con amore, riconoscenza, perseveranza, insieme ad una dedizione totale perché possa fiorire.**



Con la formazione professionale sbocciano talenti nascosti

Il CFP di Conegliano: un luogo per apprendere e per esprimere le proprie attitudini.

di **Tiziana Cherubin**

Formatrice CFP don Luigi Monza, La Nostra Famiglia di Conegliano

Il Centro di Formazione Professionale “don Luigi Monza”, inserito all’interno dei percorsi di riabilitazione dell’Associazione La Nostra Famiglia di Conegliano, offre opportunità di formazione specifica per allievi con disabilità certificata

e che per le loro caratteristiche non sarebbero nelle condizioni di raggiungere agevolmente il successo formativo all’interno dei normali percorsi di istruzione e formazione professionale. Infatti **ad ogni allievo viene offerto un percorso per-**

sonalizzato che può beneficiare del contributo di una équipe riabilitativa specialistica.

Il Centro si caratterizza come “luogo del fare” in tutti gli ambiti didattici, **privilegiando l’esperienza pratica come veicolo per l’ap-**

prendimento e come spazio fertile in cui possono emergere anche i talenti nascosti.

Uno degli aspetti che più mi ha colpito, all'inizio della mia esperienza di formatrice, è stato vedere come la dimensione educativa fosse un'occasione di condivisione a 360 gradi. **Ragazzi e ragazze hanno la preziosa possibilità di vivere l'esperienza tra pari, anche se a occhi esterni sembrano tutti diversi**, ma forse è proprio in questa normalizzazione delle differenze la grande ricchezza. Vivere relazioni autentiche, all'interno del gruppo e con amici eletti, per chi ha una disabilità non è scontato, ma qui le aule e gli spazi di svago sono lo scenario in cui possiamo osservare lo sbocciare di amicizie, simpatie, alleanze. È potente il potere del mettersi in relazione, e questo credo sia il nodo cruciale del nostro lavoro: **non c'è benessere fisico e psicologico che possa prescindere dalla relazione con l'altro.**

La relazione con l'altro e con un piccolo gruppo sociale, con l'attenzione alle esigenze specifiche di ognuno, apre a nuove potenzialità e **l'esperienza del "fare insieme" aumenta la possibilità di esprimere i propri talenti.**

In questo la progettazione della didattica non può prescindere dal diversificare le esperienze, puntando sempre su laboratori pratici, da va-



riare in base al gruppo e per singolo studente.

Il CFP di Conegliano si caratterizza come "luogo del fare" in tutti gli ambiti didattici, non solo per le materie tradizionalmente con un approccio più pratico: tutte le discipline vengono declinate in occasioni di esperienza, attingendo agli strumenti per una didattica che punta a essere sempre più innovativa e calata nella realtà quotidiana degli studenti.

Formatori ed educatori cooperano per trovare la formula adatta a lavorare con le potenzialità di ognuno, creando un contesto di qualità, in modo che l'esperienza pratica sia occasione di un migliore apprendimento, ma anche luogo per poter esprimere le proprie attitudini, un terreno fertile in cui possono germogliare anche i talenti nascosti.

Non c'è una formula esatta che vale per tutti: è un lavoro minuzioso e quotidiano, che poggia le sue basi sul far fare ai ragazzi esperienze ricche e interessanti, in cui ognuno è in primo luogo accolto, supportato da un ampio team di professionisti.

Anche la scienza evidenzia l'importanza dell'esperienza pratica per la plasticità cerebrale, nell'ambito scolastico questo si traduce nel vedere il cambiamento che, a volte, è sorprendente e altre è un piccolo passo. È un percorso che non mira alla quantità di competenze ma alla qualità dell'esperienza, in cui i ragazzi e le ragazze fanno un percorso di crescita. Abbiamo osservato persone che prima faticavano a esprimersi, riuscire poi a mettersi in dialogo con i compagni e con gli insegnanti, chi non voleva abbandonare il suo banco solitario, mettersi in cerchio per un'attività condivisa e riuscire a starci per un discreto tempo, tutte trasformazioni che migliorano la possibilità di apprendimento e la qualità della vita.

E poi c'è un grande talento che coinvolge gli adulti che si mettono in relazione con loro: come in una cartina di tornasole possiamo vedere in purezza tutti i tratti che caratterizzano il nostro essere umani, con gli slanci affettivi e le fragilità, all'ennesima potenza, tutti diversi, tutti uguali, riconoscersi in loro, vedersi creature uniche, fatte della stessa pasta.

Il Centro di Formazione Professionale di Conegliano si caratterizza come "luogo del fare" in tutti gli ambiti didattici.

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE



*Il beato Luigi Monza:
creazioni artistiche realizzate
da giovani volontari.*

LUIGI MONZA: UN TALENTO DA “TALENT SCOUT”

**L'INCONTRO CON IL BEATO FU PER MOLTE PERSONE
RIVELATORE DI UNA VERITÀ PIÙ PROFONDA DI SÉ STESSI.**

Nel linguaggio comune il termine “talento” indica ingegno, attitudine, capacità, intelligenza, genio.

Quando leggiamo o sentiamo la parola talento pensiamo ad artisti, scrittori, scienziati... a persone che si distinguono in campi e settori diversi.

Si riconosce alla persona una capacità straordinaria che la distingue dalla ordinarietà. Forse per questo motivo il talento è facilmente associato al successo e alla realizzazione di chi lo possiede.

Pensiamo ai talent show che affollano i palinsesti dei canali televisivi nazionali e internazionali e impazzano sul web; ai social media divenuti strumenti virali per mostrare a tutti i nostri talenti. Il talento può essere guardato da diverse prospettive: **mi appartiene o posso metterlo a disposizione della collettività? E ancora: è merito mio o è un dono per il quale essere grati?**

Nella prospettiva evangelica i talenti sono un dono da riconoscere, custodire e far fruttificare. Il beato Luigi Monza guarda al talento nella prospettiva della carità e del dono e invita tutti a spenderlo senza riserve soprattutto a favore di coloro che, direbbe papa Francesco, sono alle periferie del mondo: “Dunque siamo tutti impegnati in questo intento [il servizio ai bambini] e mi pare di andar contro a Dio se ognuno di noi non ci mette bene tutti i suoi talenti a questo scopo [...] ringraziando Dio che ci ha fatto la grazia di poter fare del bene, specialmente a quelli di cui la società si disinteressa”.

I Santi sono coloro che hanno vissuto in pienezza i loro talenti, consapevoli di aver ricevuto dei doni non da trattenere per sé stessi ma da ridonare per la gloria di Dio e

l'amore di chi è vicino. Del beato Luigi Monza vorrei soffermarmi su un talento particolare: scoprire i talenti delle persone che incontrava o che ricorrevano a lui come guida e formatore. **Potrebbe sembrava un bisticcio di parole ma questo talento di “talent scout” ha caratterizzato il suo ministero.** A volte i talenti possono rimanere sopiti e nascosti fino a quando una situazione particolare o un incontro significativo non li fa emergere cogliendo di sorpresa la persona stessa. **Così l'incontro con il Beato fu, per molti, rivelatore di una verità più profonda di sé stessi.** Don Luigi accompagnava alla scoperta delle proprie potenzialità in un processo che va dal riconoscimento, passando dalla gratitudine a Dio per il dono ricevuto, al dono di sé. L'accompagnamento che don Luigi proponeva valorizzava Piccole Apostole e parrochiani per quanto sapevano essere e sapevano fare, stimolando in loro lo spirito di iniziativa, di intraprendenza, di capacità decisionale ed ebbe come risultato la maturazione di personalità tra loro diverse, il potenziamento delle doti e dei tratti dei singoli. **Fondamentalmente don Luigi stimolava al riconoscimento del talento del dono della vita da accogliere, amare e donare in una generatività di azioni e gesti quotidiani di prossimità.** Tutti noi siamo invitati ad essere “talent scout”, a creare contesti e a vivere relazioni che facilitano l'espressione e la realizzazione dei talenti e potenzialità di chi ci vive vicino anche se questo significa farci da parte.

Trovo quanto mai attuale l'invocazione delle giovani generazioni presentata dall'Arcivescovo di Milano Mario Delpini nel discorso alla città 2022: “Più che di emergenza e di disagio si deve forse parlare di una invocazione che le giovani generazioni ci rivolgono: «Dateci buone ragioni per diventare adulti! Testimoniate che vale la

pena di assumere responsabilità, di mettere a frutto le proprie capacità. Dateci motivi per credere che sia possibile vivere rapporti di amore, stabili e appassionati alla promessa di generare figli e figlie».

Nello scorrere veloce dei giorni che caratterizza il nostro tempo, è facile essere assorbiti dal vortice delle risposte da dare alle mille richieste di prestazioni che ci vengono poste e di dimenticare di ampliare lo sguardo per fare luce anche su quelle realtà nascoste che rimangono nell'ombra bloccate in uno standby che rischia di non ripartire mai. **L'Arcivescovo ci suggerisce una semplice domanda provocatoria capace di scuoterci: e gli altri?** Se il talento è la vita, come scrisse anche S. Ireneo di Lione, allora lascio la conclusione alle **parole di Etty Hillesum (1914-1943), scrittrice olandese ebrea vittima dell'olocausto** e morta nel campo di sterminio di Auschwitz, che della vita ha conosciuto gli aspetti più bui e terribili eppure ne parla e scrive in modo appassionato: “I momenti “artistici” che sperimenti ogni tanto possono essere magari belli per farne un romanzo commovente, ma nella vita reale non valgono nulla. Ed ecco la sensazione: l'uomo esprime i suoi momenti migliori soltanto nell'arte, non può viverli nella concretezza? **La sensazione che c'è un mondo di sogno e un grigio, quotidiano mondo reale, e che sono inconciliabili. E io li voglio conciliare, voglio viverli entrambi nello stesso momento, e so che si può**”. Con l'augurio che ciascuno di noi riconosca dentro di sé le passioni creative che aiutano a dare un senso alla vita, e che riesca a trovare la tenacia per coltivarle e farne dono agli altri.

Michela Boffi

Vice-Postulatrice della causa di canonizzazione

Responsabile del Centro Studi beato Luigi Monza



LUIGI ANDREOTTI: **IL PROFILO DI UN AMICO**

**IL NOTO LEGALE AVEVA 94 ANNI E SI È SPENTO NELLA
NOTTE DI NATALE. IMPEGNATO IN CAMPO SOCIALE,
POLITICO E CULTURALE, FU A FIANCO DELLA NOSTRA
FAMIGLIA FIN DAGLI ESORDI.**

Era un amico: è questa la frase ricorrente delle persone che mi hanno espresso le condoglianze per la morte dell'Avvocato Luigi Andreotti, avvenuta nella notte di Natale dell'anno scorso, a 94 anni.

Era infatti amico da sempre della Nostra Famiglia. Non so neppure bene quando lo sia diventato: probabilmente quando negli anni sessanta era assessore nel Comune di Lecco e aveva incontrato Zaira Spreafico nel suo compito di direttrice dell'opera e depositaria del carisma di don Luigi Monza, mentre si adoperava per la traslazione della salma del Fondatore da Lecco alla nuova cappella in costruzione a Ponte Lambro.

Aveva scelto la professione di avvocato e la esercitava con passione e determinazione, ma ne aveva fatto anche l'occasione per assumere impegni nella vita pubblica della sua città di Lecco, in politica, in ambito sociale e culturale e in molte iniziative di promozione dei diritti delle persone, in particolare di quelle più deboli e discriminate. Entrata a far parte delle Piccole Apostole della Carità e de La Nostra Famiglia, dopo un percorso del tutto autonomo rispetto alle esperienze di Luigi, l'avevo ritrovato, perché mi aveva preceduto nella **partecipazione al Gruppo Amici**. E da allora, per oltre cinquant'anni, abbiamo condiviso esperienze, progetti, preoccupazioni. La sua amicizia si esprimeva innanzi tutto nella stima e nel rispetto delle persone, di tutte quelle che ha incon-

trato tra le Piccole Apostole, gli amici, i sacerdoti, gli operatori e volontari. Di tutti coloro che aveva conosciuto mi chiedeva notizie ogni volta che ci sentivamo, specialmente negli ultimi suoi anni, quando doveva rinunciare ad essere presente agli incontri. Inoltre era autenticamente amico nella sua disponibilità a partecipare alle varie iniziative nel momento in cui venivano progettate e doveva assumere una identità giuridica. Collaborava sia nello studiare statuti e regolamenti, sia nel ricoprire come rappresentante del Gruppo Amici, là dove era necessario e utile, le cariche sociali previste.

C'era infatti come rappresentante del Gruppo nella sezione costituita inizialmente per l'avvio del Centro di Lavoro Guidato e della Casa Famiglia di Como, nell'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale, nella Fondazione Orizzonti Sereni.

C'era quando il Gruppo Amici decise di promuovere la Causa di Beatificazione del Fondatore: come si sentiva onorato di aver potuto partecipare alla delegazione che aveva incontrato il card. Carlo Maria Martini nella sede dell'Arcivescovado di Milano per presentare e condividere con lui l'idea di avviare questo percorso!

C'era nell'avvio della Cooperativa Insieme, una delle prime realtà costituite nel territorio lecchese per l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità.

Nelle varie realtà a cui partecipava, trovava il modo di inserire l'informazione ed eventi in cui parlare di disabilità e di riabilitazione, di cooperazione internazionale, cercando di far conoscere e diffondere l'operato e le iniziative de La Nostra Famiglia.

Anche quando non aveva un ruolo particolare, lui c'era: alla camminata dell'Amicizia, semplicemente per camminare, ai vari

eventi di raccolta fondi per sostenere l'Ospedale Amico di cui si preoccupava di far conoscere la necessità. E, dopo ogni evento, non mancava mai di telefonare per commentare, chiedere spiegazioni, congratularsi, specie quando trovava articoli di giornale che parlavano della Nostra Famiglia. Lo sentivano amico in particolare le Piccole Apostole impegnate nella sede di Lecco, quando le sue visite occasionali erano semplicemente dettate dal desiderio di sapere se tutto andava bene, se avevano bisogno di qualcosa, se lui poteva fare qualcosa.

Pari al suo desiderio di conoscere e di partecipare alla vita de La Nostra Famiglia era comunque la sua discrezione e la riservatezza con cui trattava tutte le informazioni che possedeva. Profondo conoscitore della vita lecchese, non ha mai fatto delle sue conoscenze oggetto di pettegolezzo e neppure si permetteva di esprimere giudizi negativi sulle persone, che trattava con rispetto, specie se rivestivano compiti di responsabilità nella vita pubblica. Proverbiale era la sua puntualità, la sua efficienza e il suo rifuggire dalle lungaggini inutili nelle riunioni che, peraltro, con gli anni, aveva imparato a sopportare con maggiore pazienza.

Ecco, questo mi sembra possa essere il profilo di un amico de La Nostra Famiglia: assiduo e discreto, affezionato, umile, presente e disponibile ogni volta che è necessario e utile, senza protagonismi.

Un amico che, quando scompare, lascia in tutti un senso di gratitudine per averlo avuto accanto. Un amico di cui pare importante fare memoria, perché, come dice Pavel Florenskij, non c'è cultura dove "non esiste il ricordo del passato, la gratitudine verso il passato e la salvaguardia dei valori".

Carla Andreotti



SUPER TESTIMONIAL ALLA CAMMINATA DELL'AMICIZIA

Quest'anno la tradizionale marcia benefica organizzata dal Gruppo Amici, che si è tenuta il 26 marzo a Bosisio Parini, ha ricevuto il sostegno di tre testimonial d'eccezione: Giovanni Storti, Meo Sacchetti e Beatrice Colli.

Giovanni Storti è un appassionato di corsa e soprattutto di buone cause. Era già stato a Bosisio nel 2008, insieme ad Aldo Baglio e Giacomo Poretti per realizzare il sogno di un piccolo fan ricoverato per trauma cranico.

Meo Sacchetti è uno dei giocatori di basket più celebri in Italia. Head coach della Pallacanestro Cantù, è stato un pilastro della nazionale che nel 1980 ha vinto la medaglia d'argento alle Olimpiadi di Mosca e nel 1983 l'oro agli europei. Da allenatore della Nazionale, ha riportato gli azzurri a disputare Mondiali e Olimpiadi dopo parecchi anni di assenza.

Beatrice Colli è un astro dell'arrampicata sportiva. La giovane atleta dei Ragni di Lecco è campionessa del mondo di arrampicata speed ed è in corsa per la qualificazione ai Giochi Olimpici di Parigi 2024. "Siamo felici di avere tre testimonial super famosi, soprattutto perché **quest'anno festeggiamo il 60° della sede di Bosisio Parini**",

commenta Laura Baroffio, Referente Ufficio Regionale Comunicazione Interna e Qualità della vita: "il 22 febbraio del 1963, infatti, ebbe inizio l'attività presso il primo padiglione, che poi venne inaugurato il 3 novembre dello stesso anno congiuntamente alla posa della prima pietra del secondo padiglione. Fu l'incipit di un fermento particolare, che negli anni successivi portò all'espandersi di un'attività che rispondeva ai bisogni di tante famiglie, a Bosisio e in tutta Italia. La Camminata è quindi per noi un'occasione preziosa per ringraziare e fare festa, soprattutto quest'anno".

Il ricavato della manifestazione benefica è andato a sostegno dei progetti di cooperazione internazionale di OVCI e di un progetto a Bosisio Parini dedicato ai bambini piccoli con disturbo dello spettro autistico (progetto RAP – Riabilitazione Autismo in età Prescolare). ■

5x1000 storie straordinarie

Luisa, Lorenzo, Elisa: ogni bambino e ragazzo
in cura ha una storia straordinaria da raccontare.
Grazie al tuo 5x1000.



Guida 5x1000

Scopri perché e come aiutarci



LA NOSTRA
FAMIGLIA





Il tuo 5x1000 dalla parte dei bambini

Con il 5x1000 alla ricerca sanitaria negli ultimi anni abbiamo avviato 70 progetti negli ambiti del disturbo dello spettro autistico, delle epilessie, della depressione nell'infanzia e delle paralisi cerebrali infantili, nonché delle applicazioni delle nuove tecnologie in riabilitazione. L'impegno dei più di 100 ricercatori ha una ricaduta operativa nell'attività di cura e di riabilitazione che si svolge nei nostri 28 Centri di riabilitazione.

Scegliere La Nostra Famiglia per il tuo 5x1000 significa anche supportare i Centri di riabilitazione, fornendo agli operatori nuovi strumenti per la riabilitazione, adeguando e migliorando gli spazi dove i bambini fanno riabilitazione, investendo in nuovi arredi e apparecchiature per una riabilitazione adeguata ai nuovi bisogni.

Grazie al 5x1000 in questi anni abbiamo anche realizzato nuovi centri di riabilitazione per rispondere più adeguatamente alla domanda delle famiglie e dei territori. In particolare quello di Como e quello di Cava de' Tirreni. Il 5x1000 ha permesso anche di acquistare mezzi di trasporto per favorire una maggiore inclusione sociale delle persone con disabilità.

Le vostre scelte per il 5x1000 nel 2021

Provenienza	N° scelte	Importo €
Lombardia	8.066	268.263,84
Friuli Venezia Giulia	4.511	145.068,65
Veneto	1.728	45.952,03
Liguria	1.147	28.884,37
Campania	1.045	29.921,86
Puglia	138	4331,51
altre regioni	589	18.009,49
da ripartizione non scelte	-	145.662,89
Totale	17.224	686.094,64

Cos'è il 5x1000?

Il 5x1000 è una quota del gettito fiscale IRPEF che lo Stato decide di destinare, seguendo l'indicazione dei contribuenti, per finalità di interesse sociale. Tutti coloro che presentano il **Modello redditi PF**, il **Modello 730** o la **Certificazione Unica**, hanno la facoltà di scegliere la destinazione del proprio 5x1000.

.....

Quanto costa destinare il 5x1000?

Destinare il 5x1000 a La Nostra Famiglia **non ha nessun costo** perché è una quota delle tasse che già paghi, basta compilare e firmare il modulo per la destinazione.

Come fare per destinare il 5x1000 a La Nostra Famiglia?

Sul modulo per la dichiarazione dei redditi (**CU**, **730**, **Modello Redditi PF**), individua la sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'IRPEF" e scegli il riquadro **"Finanziamento della Ricerca Sanitaria"** metti la tua firma e indica il nostro **codice fiscale 00307430132**.

.....

Se destino il 5x1000, posso destinare anche il 2x1000 o l'8x1000?

Sì, perché il 5x1000 non sostituisce il meccanismo dell'8x1000 o del 2x1000. L'8x1000 offre sostegno alla Chiesa Cattolica e ad altre confessioni religiose e il 2x1000 ai partiti politici, mentre il 5x1000 è destinato a determinate finalità di interesse sociale.



Quali sono le scadenze per presentare la dichiarazione dei redditi?

Modello 730 (precompilato) - La dichiarazione è disponibile on line dal 30 aprile. Il termine per la presentazione è il **2 ottobre 2023**.

Modello 730 (ordinario cioè tramite sostituto d'imposta) - Il termine per la presentazione è il **2 ottobre 2023**.

Modello Redditi PF - Entro il **30 giugno 2023** per chi presenta il modello in forma cartacea; entro il **30 novembre 2023** per la presentazione telematica.

.....

Posso destinare il 5x1000 anche se non presento la dichiarazione dei redditi?

Sì, puoi destinare il tuo 5x1000 a La Nostra Famiglia. Compila la scheda fornita insieme alla **Certificazione Unica (CU)** dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione firmando nel riquadro indicato come "Finanziamento della ricerca sanitaria" e indicando il codice fiscale **00307430132**.

Inserisci la scheda in una busta chiusa e scrivi sulla busta **"Destinazione 5x1000 dell'IRPEF"**, indicando il tuo cognome, nome e codice fiscale.

Consegnala ad un ufficio postale (che la riceverà gratuitamente) o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti...).



Destina il tuo 5x1000 a La Nostra Famiglia.
Scopri cosa possiamo fare con la tua firma.
sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Il Papa riscalda i cuori a Juba

La visita del Santo Padre accende la speranza di una rinascita del Sud Sudan.

SUD-SUDAN

Duecento mila persone a Juba, capitale del Sud Sudan, hanno partecipato alla messa domenicale celebrata da papa Francesco al suo 40° viaggio internazionale, atteso a lungo, il 5 febbraio 2023. Per noi che siamo in Italia ma che abbiamo il

nostro cuore, e quindi la nostra casa lì, è stato un evento incredibile, o meglio incredibilmente fantastico.

Abbiamo sentito papa Francesco sempre vicino al popolo sud sudanese e pronto a “gesti estremi” per aiutare il processo di pace di questo giovane paese.

Già dal lontano 2017, papa Francesco aveva espresso il desiderio di visitare il Sud Sudan, devastato dalla guerriglia, insieme all'arcivescovo anglicano Welby. Vederlo perseverare nel suo desiderio ed impegno per una visita in questo paese così difficile, ha ridato a tutti noi il senso profondo del

nostro essere lì, ha restituito anche a noi operatori “lontani” la speranza che anche il Sud Sudan possa sollevarsi dalle sue difficili condizioni, in parte incolpevoli e in parte dipendenti dalla situazione politica, ci ha “rifatto” capire che le persone fanno la differenza, che tutto si può fare.

Il Sud Sudan è uno tra i paesi più poveri del mondo, un paese dove nella capitale le strade asfaltate sono ancora poche, dove il disagio e le difficoltà si percepiscono ad ogni angolo, dove la gente dopo gli ultimi conflitti si è sentita derubata anche della possibilità di un futuro, dove gli aiuti umanitari sono indispensabili per garantire un minimo di interventi sanitari, per supportare le scuole e i corsi universitari, per garantire un minimo di nutrizione a tanti piccoli.

Seguire dall'Italia tutta la visita è stato un poco come trovarsi lì, a sentire le parole di un Padre che esorta e rimprovera, che tocca il cuore di tutti noi, che ci chiede di impegnarci tutti in questo processo di pace e di crescita, che ci esorta ad essere "sale" sempre presente ed attivo: non si deve vedere ma si sente, perché opera piano e costantemente.

Ci siamo sentiti lì, vicino a chi conosciamo e a chi non conosciamo, vicino ai nostri bambini che cambiano ma sono sem-

pre gli stessi, che ci abbracciano e ci sorridono. Abbiamo cercato nelle immagini volti di amici, di conoscenti e abbiamo pregato tutti insieme.

In verità, siamo stati anche un po' invidiosi di coloro che erano lì, della loro felicità, della possibilità di saltare e ballare, di cantare, di abbracciarsi e respirare tutti insieme l'aria della pace, almeno per qualche giorno. Sinceramente avremmo voluto esserci di persona...

Ma siamo sempre un po' in Sud Sudan, in mezzo alla gente, cercando di

fare quello che riusciamo, poco per volta ogni giorno, costantemente, perché speriamo e crediamo che un cambiamento ci sarà, perché i nostri bambini sono il nostro tesoro: "dov'è il tuo tesoro, là sarà anche il tuo cuore".

Ti ringraziamo Santo Padre, non solo per aver acceso i riflettori su questo Paese, ma soprattutto per aver riscaldato i cuori di tutti noi qui e là, tutti insieme!

Elisabetta Piantalunga
Direttore Generale OVCI
La Nostra Famiglia

Psicomotricità: in Cina un progetto pilota

Presso il centro Womende Jiayuan uno studio sull'efficacia degli ausili per l'inclusione delle persone con disabilità.

CINA

Sono a Pechino ormai da 4 mesi come Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva. Abituata ad adattare ambienti, giochi, linguaggi ad ogni ora (o minuto) di lavoro, posso confermare che il mio percorso qui è stato diverso e imprevedibile fin dall'inizio.

Da ottobre lavoro presso il centro Womende Jiayuan (WJY), scoprendo e conoscendo gli operatori, i collaboratori, gli amministratori, le modalità di lavoro e di intervento che i terapisti della riabilitazione portano avanti e sviluppano grazie alla cooperazione con OVCI. Durante i primi due mesi di lavoro mi



sono occupata di raccogliere le esigenze degli operatori sul tema delle necessità di confronto e supervisione sul campo. Per poter rendere quanto più efficace e utile possibile una supervisione, prima di incontrare un bambino, dedico sempre un momento per leggere la sua storia clinica e riabilitativa e organizzo un incontro per discutere la situazione con l'operatore di riferimento. **Dalla lettura delle relazioni e dal confronto con i colleghi, emergeva che, oltre a necessità di supporto dal punto di vista clinico, sarebbe stato utile avviare un ciclo di formazione** con lo scopo di:

1. svolgere osservazioni psicomotorie obiettive, complete e chiare;
2. costruire un vocabolario tecnico supportato da una comprensione delle basi teoriche della psicomotricità. **La pratica psicomotoria è infatti ancora molto giovane in Cina**, talmente giovane che alcune parole normalmente usate nel gergo professionale italiano, non sono facilmente traducibili in cinese;
3. scegliere uno schema formale che facilitasse la stesura di un report in grado di dare una chiara fotografia del caso clinico: **cosa sa fare il bambino? Cosa ha imparato finora? Quali obiettivi porsi per l'intervento, come attuarli e come verificarli?**

A fine novembre sono iniziate però le prime sorprese: a causa di ondate del virus e delle corrispettive misure anti-epidemia in atto, alcuni compound (enormi plessi abitativi, per chi come me non avesse idea di cosa fossero prima di venire qui) sono stati chiusi (sì, anche il mio), impedendo agli abitanti di uscire per recarsi al lavoro. In seguito alla riapertura delle barriere interne, molte persone hanno iniziato ad ammalarsi sia tra le famiglie che tra gli operatori di WJY. Per questo, il Centro ha sospeso i trattamenti in presenza fino alla prima settimana di gennaio. **La presa in carico non si è mai interrotta e le terapie sono andate avanti in modalità online, così come anche la formazione per gli operatori.** Questo mi ha aiutata a reagire alla situazione anche se chiaramente non era facile restare aggranciati e focalizzati e in contatto con gli obiettivi posti precedentemente. Nonostante gli imprevisti, siamo riusciti a concludere la raccolta dati inerente al **progetto Tech For Life, che si propone di studiare l'efficacia dell'utilizzo degli ausili per l'inclusione delle persone con disabilità.** Nell'arco

di un anno sono stati effettuati 3 follow-up per osservare quanto gli ausili prescritti a 70 bambini si siano dimostrati utili per raggiungere nuove autonomie. Oltre a questo ci siamo occupati di **monitorare i livelli di accettazione da parte dei bambini e dei loro caregiver dei dispositivi di assistenza ricevuti.** Nel periodo di Smart Working, mi sono dedicata anche ad un altro fondamentale incarico: riorganizzare questi dati, analizzarli e scrivere una relazione in merito. **In Cina le tecnologie assistive non sono ancora ampiamente diffuse e sono spesso considerate come una barriera all'acquisizione dell'autonomia.** Inoltre, come succede ancora in tante parti del mondo, rischiano di essere uno stigma per la famiglia. Questo insieme di problematiche ostacola la piena inclusione di persone con disabilità (soprattutto se motorie), all'interno della società in tutti i suoi aspetti, incluso il sistema educativo. Con il progetto pilota Tech for Life, invece, è stato possibile intervenire proprio sotto questi fronti.

Dall'inizio di gennaio, quando la situazione Covid si è sbloccata e il progetto Tech for Life concluso, l'équipe di OVCI in Cina si è dedicata a orga-

nizzare alcuni training, con tematiche diverse e rivolti a platee di diversi ambiti. L'obiettivo è riuscire a **trasmettere un approccio olistico all'inclusione delle persone con disabilità, basato sul modello bio-psico-sociale**, informando non solo professionisti, ma anche caregiver e insegnanti. Al momento mi sto occupando di preparare due eventi formativi: un intervento per raccontare lo sviluppo psicomotorio fisiologico del bambino dalla nascita ai 3 anni; un secondo per fare una formazione articolata sul tema delle funzioni esecutive. Tante altre richieste che stiamo raccogliendo sono in fase di progettazione. Parallelamente a questi compiti, ho ripreso a occuparmi del supporto alle colleghe TNPEE dal punto di vista teorico e pratico.

Il lavoro da fare è tanto ma motivante e reso ancora più entusiasmante dall'impatto che la cooperazione di OVCI potrà avere sull'inclusione delle persone con disabilità. Come si dice qui, Xin Ku La: "abbiamo lavorato", ma siamo consapevoli che le maniche devono rimanere ancora un po' rimboccate.

Elena Ippolito
*Terapista della Neuro e
 Psicomotricità dell'Età
 Evolutiva*

In Ecuador un servizio di assistenza psicologica

Organizzato da OVCI con le istituzioni scolastiche, sanitarie e sociali, è rivolto alle persone con disabilità e alle loro famiglie.



ECUADOR

La salute mentale è un pilastro importante all'interno della salute generale e darle priorità costituisce una sfida attuale per le istituzioni pubbliche e private che operano sul territorio. Certamente molte

persone che accedono alla terapia psicologica hanno problemi clinici chiari a cui si può dare un nome, ma è anche molto comune che vengano da noi persone che non sanno cosa gli stia accadendo, che apparentemente non hanno gravi problemi e

altri che ritengono non ci sia nulla di sbagliato in loro perché sono sempre stati così: è il loro modo di essere o di affrontare i problemi. Come psicologo per OVCI, **ho potuto offrire un servizio di assistenza psicologica individualizzato e**

di gruppo in base alle esigenze nei 7 cantoni della provincia di Esmeraldas: un'assistenza psicologica focalizzata sul miglioramento emotivo e fisico della persona con disabilità, la sua famiglia e la comunità in cui vive, con l'obiettivo finale di raggiungere una migliore qualità della vita, nonché una migliore gestione e controllo delle emozioni.

Per garantire una maggiore qualità, **il servizio di assistenza psicologica è stato organizzato con le istituzioni presenti nei territori e che indirizzano i casi a OVCI**, per proporre congiuntamente indicazioni e piani di intervento focalizzati sulla persona, riuscendo ad ottenere risultati migliori nei diversi percorsi intrapresi.

Le Istituzioni Scolastiche, il Ministero della Sanità Pubblica, gli Enti e i Consigli per la Tutela dei Diritti, le unità di sostegno all'inclusione e i consulenti degli studenti sono alcune delle istituzioni che indirizzano i casi al servizio di assistenza psicologica offerto da OVCI, confidando nella qualità del servizio e nei benefici che l'assistenza rappresenta per i beneficiari.

Il focus dell'assistenza psicologica che viene offerta permette di mettere in risalto il **Counseling** come un modo in cui la persona si sente identifi-



cata con la propria realtà e rende visibile quale possa essere il problema che sta vivendo, cosicché durante la seduta sia in grado di proporre quali possano essere le possibili soluzioni al problema e, alla fine, assumere come propria una di queste possibilità, assumendosi sempre la responsabilità delle conseguenze che ne derivano. Questo approc-

cio basato sull'ascolto attivo, sul rispetto e sulla fiducia ha permesso alle persone che frequentano il servizio di vederlo come **un modo per affrontare i problemi di violenza che vivono, così come le situazioni di violazione dei diritti** e negligenza nell'adempimento dei ruoli e responsabilità individuali all'interno della famiglia.

Attualmente è una sfida riuscire a responsabilizzare e sensibilizzare le persone che frequentano il servizio di psicologia - singolarmente o in famiglia - su temi quali: la prevenzione della disabilità, la prevenzione della violenza in tutte le sue forme, i ruoli familiari, i legami nella famiglia, la scuola e la comunità, l'uso adeguato dei metodi educativi all'interno della casa, l'approccio di una nuova mascolinità per prevenire forme di violenza e lo sviluppo di strategie di intelligenza emotiva nella risoluzione dei conflitti. Sono questioni che è importante affrontare sia nello stes-

so servizio psicologico sia durante le visite domiciliari effettuate insieme ai promotori che hanno individuato dei casi di necessità sul territorio. Poter assistere le persone con disabilità, le loro famiglie e i membri delle comunità in cui vivono mi fa pensare ogni giorno che il desiderio di cambiare ed essere migliore sia diretto unicamente dalla motivazione personale, senza nessun altro motivo che non sia la ricerca del miglior servizio per i beneficiari.

Nivaldo Pantaleón
Bravo

*Psicologo del Servizio
Psicologico di OVCI*

Cerco di adattare il sistema scolastico ai bisogni degli alunni con disabilità

La lettura del Notiziario, il primo contatto con OVCI e lo studio in Educazione Professionale. Una catena di eventi che ha portato ad un progetto in venticinque scuole del Marocco.

MAROCCO

Circa dieci anni fa scoprii OVCI proprio su un Notiziario de "La Nostra Famiglia" letto durante un'esperienza di volontariato nella sede di Conegliano. Ho subito contattato il gruppo di

animazione più vicino, entusiasmato dall'idea di poter sostenere anch'io il lavoro di OVCI in favore di persone con disabilità che vivono in contesti internazionali più svantaggiati: un lavoro serio e impegnato che mette in gioco professionalità

e competenza per "fare bene il bene", giusto per richiamare un motto del beato Luigi Monza che sarà caro a molti lettori. Un lavoro fatto così mi convinceva. L'autunno dello stesso anno mi sono iscritto al corso di laurea trienna-

le in Educazione Professionale sperando di riuscire a mettere anch'io in campo, prima o poi, nei progetti di OVCI delle competenze e una professionalità utili. Il corso di laurea mi ha insegnato che **il lavoro di educatore consiste nel tenere sempre gli occhi fissi sulla persona - sui suoi bisogni e le sue attese - per cercare in ogni momento di creare i presupposti necessari al dispiegarsi del suo percorso evolutivo**. Finito il corso, però, ho scelto di non candidarmi subito per partire con OVCI perché nel frattem-



po avevo avuto la fortuna di essere assunto in una cooperativa del privato sociale che mi aveva affidato il lavoro di inclusione, rispettivamente a scuola e in una squadra sportiva, di due ragazzini con disabilità - lavoro che mi appassionava molto e che desideravo vedere compiuto. Con loro ho imparato che quello dell'inclusione è un lavoro appassionante che riguarda tanto la persona quanto - se non anche di più - il suo contesto e che mira a sensibilizzare e a preparare la collettività ad una maggiore attenzione e disponibilità nei confronti dei propri membri con disabilità, al fine di permettere loro il massimo grado di partecipazione. In questo senso ho ritrovato molti punti in comune con **l'approccio dello Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria che OVCI propone da decenni nei Paesi in cui è presente.**

Un paio d'anni più tardi mi sono iscritto al corso di laurea magistrale con l'intenzione di fare con OVCI un'esperienza sul campo per la tesi finale e nella convinzione che questi studi avrebbero potuto rappresentare un valore aggiunto in occasione di una mia eventuale partenza - un giorno, prima o poi. Lo scoppio improvviso della pandemia, però, ha precluso - come ben sappiamo - la possibilità di spostarsi in molti Paesi e mi ha così impedito di svolgere sul campo il mio lavoro di tesi. Fortunatamente ho potuto comunque, anche se a distanza, studiare il lavoro che OVCI in quel periodo stava facendo in Marocco e ho avuto modo di appassionarmi all'applicazione del metodo di ricerca antropologico in ambito sociale e sanitario. Nello stesso periodo sono entrato a far parte di un gruppo di lavoro che si occupava del contenimento

della pandemia nelle case di riposo e in tutti gli altri servizi residenziali e diurni presenti sul territorio dell'azienda sanitaria della mia provincia. È stata un'esperienza molto impegnativa che però mi ha permesso di capire la complessità della medicina territoriale, in cui convergono e talvolta confliggono gli interessi di tutti gli attori coinvolti nell'attuazione delle politiche della salute, complessità che richiama per molti versi quella dei progetti di cooperazione allo sviluppo.

Poi, nell'agosto dello scorso anno - quando stavo ormai cominciando ad accantonare la speranza di partire - un'amica mi ha segnalato l'apertura di una posizione per educatore in un progetto di OVCI in Marocco e così, finalmente, sono partito.

Il progetto mira a sostenere venticinque scuole del Paese nell'attuazione del programma na-

zionale per l'educazione inclusiva attraverso attività di formazione, supervisione, accompagnamento e sensibilizzazione rivolte alle istituzioni, alle scuole, alle famiglie e alle loro comunità. L'obiettivo è che, anche qui in Marocco, sempre più bambini con disabilità abbiano la possibilità di andare a scuola al pari e al fianco dei loro coetanei senza disabilità.

Confido che le esperienze formative e professionali fin qui fatte mi aiuteranno ad affrontare questo incarico con la necessaria competenza e che, anzi, troveranno qui un loro compimento, ma di fronte alla sfida dell'educazione inclusiva e alle sue complessità è molto facile sentirsi comunque inesperti e impreparati. Per rispondere alle preoccupazioni degli insegnanti e pensare insieme alle istituzioni a soluzioni praticabili, così come per capire come adattare le rigidità del sistema scolastico ai bisogni degli alunni con disabilità, avrò certamente bisogno di imparare ancora molto cercando anche questa volta, come in passato, di coltivare con passione uno spirito di apertura a tutto quello che questo nuovo capitolo avrà da insegnare.

Luca Vellandi
Educatore

Sostieni le attività che svolgiamo a favore dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie nei nostri 28 centri.

Hai tanti modi per farlo.

On-line

sostieni.lanostrafamiglia.it

Puoi donare con carta di credito, PayPal, Satispay e bonifico. Un modo facile e sicuro.



Bollettino postale

cartaceo o telematico

c/c Postale 1045553037
intestato ad

Associazione la Nostra Famiglia

Bonifico bancario

IBAN
IT 47 C 0844032730000000003748
Banca di Credito Cooperativo di
Carate Brianza

Ti preghiamo di indicare nella
causale del bonifico anche il
codice N123

Assegno bancario o postale

Intestato ad Associazione La Nostra
Famiglia consegnalo a mano in uno
dei nostri centri oppure invialo a:
Ass. La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (CO)

Donazione ricorrente

Il RID Bancario è un modo
semplice ed automatizzato per
assicurare un sostegno certo alle
nostre attività.
Puoi fare una donazione regolare
da sostieni.lanostrafamiglia.it
oppure scrivi a
donazioni@lanostrafamiglia.it

Lascito testamentario solidale

Il lascito solidale è un gesto
semplice e non vincolante, che
può essere ripensato, modificato
in qualsiasi momento senza che
vengano lesi i diritti legittimi dei
propri cari e familiari.

Vai su lasciti.lanostrafamiglia.it

Richiedi la guida ai lasciti
scrivi a lasciti@lanostrafamiglia.it



Sei un'azienda

Scrivi a
donazioni@lanostrafamiglia.it
ti ricontatteremo al più presto per
decidere insieme come puoi
sostenere le nostre attività

Con una donazione risparmi

Le donazioni a favore della Nostra
Famiglia godono dei benefici
fiscali previsti dalla legge.
Conserva la ricevuta di
versamento del bollettino postale,
copia del bonifico, l'estratto conto
della banca e quello della carta di
credito.

Per le persone fisiche

Detraibilità al 30% per le
donazioni con un tetto massimo
di 30.000,00 euro per ciascun
periodo di imposta (Art 83, comma 1
D. Lgs. 117/2017). Il contribuente può
scegliere in alternativa di dedurre
le donazioni fino al 10% del
reddito complessivo netto.

Per le imprese

Deducibilità delle erogazioni
liberali in denaro o in natura
nei limiti del 10% del reddito
complessivo dichiarato.

Donazioni 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.

5X1000

Scansiona il QR o vai su: sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000



Nella dichiarazione dei redditi, metti la
tua firma e il nostro codice fiscale

00307430132

nella casella dedicata alla ricerca sanitaria

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	00307430132

Grazie :)

5x1000 storie straordinarie



Firma per la **ricerca sanitaria**

CODICE FISCALE

00307430132

Luisa, Lorenzo, Elisa: ogni bambino e ragazzo
in cura ha una storia straordinaria da raccontare.
Grazie al tuo 5x1000.



Luisa Rizzo con il suo drone da gara | Lorenzo Pascolo ed Elisa Lodigiani intervistati da Federico Taddia



Destina il tuo 5x1000 a La Nostra Famiglia.
Scopri cosa possiamo fare con la tua firma.
sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000



**LA NOSTRA
FAMIGLIA**
CURA RIABILITAZIONE E RICERCA
DALLA PARTE DEI BAMBINI