LA NOSTRA FAMIGLIA

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXIV n. 2 Aprile/Giugno 2023

I cantieri della vita: educare allo sviluppo umano

La ragione non è l'unica via per la fede

Disabilità del neurosviluppo: il supporto ai genitori modifica l'espressione genica nei bambini

Caihong e **Yiou**, una forza a trazione femminile

Anno LXIV - n. 2 Aprile/Giugno 2023 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - AUT. N° 0616 PUBBLICAZIONE INFORMATIVA NO PROFIT - Redazione: Via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)

LA NOSTRA FAMIGLIA

lnf

Notiziario d'informazione - Anno LXIV n.2 Aprile/Giugno 2023

22
La seconda vita di Agilik, robottino intelligente che migliora il cammino

6
Cena di Gala con Sgrilli e Penati

27
I bisogni dei genitori: chi se ne prende cura?

36
L'istruzione non è solo un diritto, è anche un'ancora di salvezza

lnf

Notiziario d'informazione
Anno LXIV
n.2 Aprile/Giugno 2023

LA NOSTRA FAMIGLIA

Direttrice responsabile
Cristina Trombetti

Comitato di redazione
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino, Roberto Bellè, Riccardo Bertoli, Lorenzo Besana, Michela Boffi, Domenico Galbiati, Rita Giglio, Luisa Minoli, Gianna Piazza, Tiziana Scaccabarozzi

Segreteria di redazione
Angela Erma
ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it

Editore
Associazione "La Nostra Famiglia"
Via don Luigi Monza 1
22037 Ponte Lambro (CO)
www.lanostrafamiglia.it

Progetto e impaginazione
Unisona, Milano - *www.unisona.it*

Foto
Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

In copertina foto di Stefano Mariga

Stampa
Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)
Stampato in giugno 2023

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

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

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

Sommario

2/2023

EDITORIALE

2 L'anima dello sviluppo umano: la dignità della persona

MISSIONE

4 La ragione non è l'unica via per la fede

VITA DEI CENTRI

6 Cena di Gala con Sgrilli e Penati

8 Camminata dell'Amicizia, il fiume della solidarietà

9 Marcia di primavera: io c'ero!

10 Bosisio: tutti pazzi per i Lego, successo per l'esposizione

12 Arrediamo insieme

13 Cori, letteratura e una nuova auto: Mandello in festa

14 La Nostra Famiglia, Confcommercio e Calcio Lecco fanno squadra

15 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

18 Disabilità del neurosviluppo: il supporto ai genitori modifica l'espressione genica nei bambini

21 Lotta alle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva

22 La seconda vita di Agilik, robottino intelligente che migliora il cammino

24 Grati al professor Nereo Bresolin

25 Aveva l'attitudine del "maestro"

APPROFONDIMENTO

26 I cantieri della vita: educare allo sviluppo umano

27 I bisogni dei genitori: chi se ne prende cura?

30 Sviluppo tipico e atipico del bambino

32 Educare allo sviluppo integrale del bambino

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

34 La carità "pratica" del beato Luigi Monza

OVCI

SUDAN

36 L'istruzione non è solo un diritto, è anche un'ancora di salvezza

38 Rientro dei collaboratori OVCI

SUD-SUDAN

39 Sud-Sudan: il diritto di tornare tra i banchi

CINA

40 Caihong e Yiou, una forza a trazione femminile

ECUADOR

42 Ecuador: il difficile cammino verso l'inclusione passa dall'educazione

MAROCCO

43 Servizio civile in Marocco: un cantiere di vita

Editoriale

L'anima dello sviluppo umano: **la dignità della persona**

di **Luisa Minoli**

Quale immagine o idea evoca la parola "sviluppo"? Quali ambiti del vivere, del sapere, del conoscere, della cultura sono collegabili ad essa? Lo sviluppo fa pensare immediatamente a qualcosa che cresce, che aumenta.

Se andiamo a cercare questa parola sull'enciclopedia Treccani troviamo la sua declinazione in diversi ambiti del sapere: in **biologia** viene definito come "insieme dei cambiamenti che si verificano in un organismo sia animale sia vegetale a partire dall'inizio della sua esistenza. Nel corso dello sviluppo i tessuti e gli organi aumentano di dimensioni, mutano di forma e differenziano le loro funzioni, in un processo nel quale allo sviluppo si accompagna l'accrescimento"; in **economia** è un "fenomeno durevole nel tempo consistente nella crescita di alcune variabili reali del sistema: produzione, consumi, investimenti, occupazione"; nella **geometria elementare e differenziale,** è "l'operazione di distendere una superficie sopra un piano senza alterare le lunghezze delle sue linee e l'ampiezza dei suoi angoli su di essa tracciati.

L'operazione di sviluppo non è sempre possibile; le sole superfici che ammettono sviluppo sono quelle appunto dette sviluppabili"; **in musica** è il "procedimento per il quale un tema o un soggetto musicali si svolgono in un discorso basato sui motivi interni al tema o al soggetto stesso"...
In tutti questi ambiti, lo sviluppo ci dà l'idea di essere qualcosa che si può quantificare; qualcosa a cui si può dare un'unità di misura, può avere una quantificazione/misurazione "positiva" ma anche "negativa", si può leggere come un aumentare che accresce o come un aumentare che invade, può essere positivo per alcuni e negativo per altri.
Ma è così anche quando ha a che fare con le persone?

LA NOSTRA FAMIGLIA: BILANCIO DI MISSIONE 2022

Questo numero del Notiziario esce in versione ridotta perché abbinato al **Bilancio di Missione,** lo strumento con il quale dal 2015 diamo conto dell'attività svolta dall'Associazione in un intero anno solare.

Il Bilancio presenta e illustra alcuni dettagli dell'attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione che viene svolta nella quotidianità da tanti operatori che con la loro professionalità e passione accompagnano bambini, ragazzi, giovani adulti e famiglie segnate dalla fragilità della disabilità e delle difficoltà di sviluppo.

Allora lo sviluppo si deve coniugare con due aggettivi importanti: "umano" e "integrale". Si tratta di due aggettivi che rimandano alla dignità di ogni persona e alla promozione di ogni aspetto della vita. Ciò significa non ridurre lo sviluppo ad una semplice crescita, ma considerarlo nel suo aspetto di promozione di ogni persona e di tutta la persona e, per uno sguardo più globale, di tutti gli uomini e di tutti i popoli.

Come ci dice papa Francesco nella sua enciclica Laudato sii "Per poter parlare di autentico sviluppo, occorrerà verificare che si produca un miglioramento integrale nella qualità della vita umana" (n. 147). **Occorre allora "vedere" la persona nella sua totalità, con le sue risorse biologiche, psichiche, fisiche e spirituali.** Togliere o ridurre o abilitare quel "viluppo" che ostacola la sua espressione integrale, che migliora la qualità della sua vita, che rende la sua vita buona e bella, che la "salva".

Non si tratta di un evento, un fatto, un'azione ma un processo continuo; si tratta di "accompagnare" e "accompagnarsi"; si tratta di "educare" e "educarsi", di "crescere" e "far crescere"; si tratta di stabilire una relazione positiva che integri l'altro e lo renda "compagno", di più, "fratello" in umanità.

La missione della nostra Associazione parla di qualità di vita e di sviluppo: lo fa con parole che abbiamo imparato a conoscere, che prendono carne ogni giorno nelle attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione, che mettono al centro bambini e ragazzi con disabilità o con disturbi dello sviluppo per **favorire la piena espressione della loro voglia di vivere.**

Bambini e ragazzi da accompagnare, educare, far crescere per dare concretezza alle parole sviluppo umano integrale.

LA RAGIONE NON È L'UNICA VIA PER LA FEDE

Vasilij Kandinskij
Destino (Il muro rosso),
1909, olio su tela
Astrakhan, The P.M.
Dogadin Astrakhan
State Art Gallery

UNA RIFLESSIONE SULLA VITA SPIRITUALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE, UN INVITO A PARTECIPARE AL FORUM "IO CREDO".

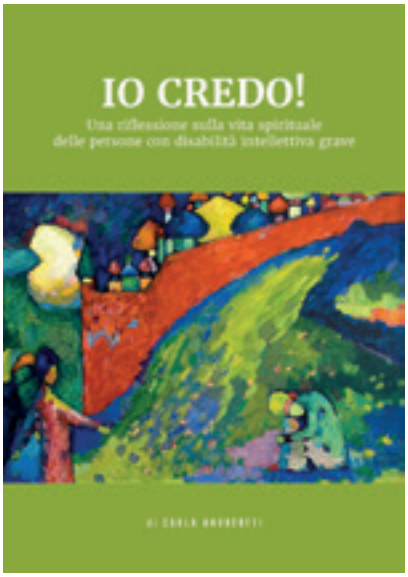
Le persone con disabilità intellettiva grave hanno una vita spirituale? Se sì, come rispettarla?

Se l'evoluzione culturale ha permesso di riconoscere ad ogni persona i diritti fondamentali, tuttavia le persone che presentano una disabilità intellettiva grave vengono spesso inconsapevolmente considerate meno capaci di "credere" e di essere protagoniste dell'evangelizzazione.

"Eppure nel Vangelo Gesù ripetutamente sceglie i poveri, i semplici, i meno capaci, gli esclusi, per i suoi gesti di guarigione e di misericordia" sottolinea Carla Andreotti, Piccola Apostola della Carità impegnata da anni nel campo dei servizi alla persona, autrice del libretto "Io credo! Una riflessione sulla vita spirituale delle persone con disabilità intellettiva grave".
Gli studi più recenti delle scienze umane - spiega Andreotti - mettono in luce che **la razionalità non è la caratteristica unica ed essenziale dell'uomo, ma lo è piuttosto l'essere in relazione con gli altri.** Così, se la vivacità dell'intelligenza può portare le persone ricche di capacità ad interrogarsi e a ricercare spiegazioni razionali impegnative, che supportino la libertà del loro atto di fede, talvolta esse non riescono ad approdare a quella particolare sensibilità al trascendente che tocca soggetti con notevoli compromissioni nella capacità intellettiva. Sembra infatti che questi percepiscano il divino quando, ad esempio, sono colpiti e gratificati da esperienze di bellezza della natura, da relazioni di amore e di cura, da situazioni gioiose di partecipazione ad eventi comunitari, dall'ascolto della musica, quando si trovano in un ambiente sacro e dimostrano con il loro atteggiamento di coglierne il valore simbolico.
Come tutto ciò che costituisce l'identità della singola persona incontri Dio, rimane un mistero che accumuna ogni uomo, che abbia o non abbia delle disabilità. Forse si può affermare che nelle persone con disabilità la sensibilità al trascendente è addirittura maggiore, perché liberata dalle barriere che la ragione talvolta costruisce.
"Sono d'accordo con la responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della Cei suor Veronica Donatello, quando dice che le persone con disabilità sono gli *hacker di Dio*, mandati sulla terra a mettere in crisi le falle e i limiti delle organizzazioni sociali esclusive -continua Andreotti-. Dobbiamo imparare a considerare le condizioni della disabilità come il segnale di un problema di incapacità della nostra società, che oggi non è organizzata per essere a misura di tutti".

"Mi piacerebbe sollecitare il racconto di storie di fede sperimentate nella relazione con tante persone con disabilità. Vorrei che fossero loro stessi o i loro genitori e amici a raccontarlo. E potrebbero farlo anche coloro che, grazie alla testimonianza delle persone con disabilità, hanno incontrato la fede". Si tratta di aprire uno scrigno di tesori che appartiene a tutti.

Cristina Trombetti



SCARICA IL LIBRO

Partecipa al nostro forum: scrivi la tua storia di fede a **iocredo@lanostrafamiglia.it**

Carla Andreotti, membro dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, è assistente sociale ed esperta in formazione. Ha lavorato nella sede de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini dal 1969 al 2017. I vari ruoli ricoperti nel corso degli anni le hanno permesso di coniugare la vocazione educativa con l'interesse ai problemi sociali e di partecipare attivamente alla crescita dell'attività, contribuendo a dar vita agli attuali Corsi di laurea, al Settore Formazione, alle attività di comunicazione. Dal 2017 collabora alla Caritas Decanale di Lecco ed opera come volontaria nella RSD de La Nostra Famiglia di Mandello del Lario, che ospita un gruppo di giovani adulti con disabilità complesse a prevalente espressione neuromotoria.

CENA DI GALA CON SGRILLI E PENATI

L'EVENTO BENEFICO SI È TENUTO IL 4 MAGGIO ALLA NOSTRA FAMIGLIA DI BOSISIO PARINI: RACCOLTI 58.000 EURO PER I BAMBINI CON AUTISMO.

“Un nuovo ambiente dalla parte dei bambini”: questo lo slogan della Cena di Gala della Nostra Famiglia, che si è tenuta il 4 maggio a Bosisio Parini.

L’alta cucina dello **chef stellato Theo Penati** (risotto con asparagi, provola e mandorle e salmone con purè di carote e zenzero) ha conquistato i palati delle **100 persone presenti, con 58.000 euro raccolti** per nuovi ambienti dedicati ai bambini con autismo.
Ospite d’onore dell’evento è stato **Sergio Sgrilli,** comico, musicista, cantautore, autore, narratore, colonna portante di Zelig.
La serata è stata introdotta dalla **Direttrice generale regionale Francesca Pedretti e il Direttore regionale operations Ivan Snider,** che hanno dato conto dell’utilizzo di quanto raccolto lo scorso anno per le attrezzature per la Neuroradiologia e di come verranno impiegati i fondi raccolti quest’anno: “dopo la Camminata dell’Amicizia, anche la Cena di Gala contribuirà a finanziare lo Spazio RAP - Riabilitazione autismo in età prescolare, un nuovo progetto green che prevede il rinnovamento del 5° padiglione. Qui realizzeremo un **servizio dedicato a 150 bambini tra i 3 e i 5 anni con diagnosi di disturbo dello spettro autistico.** Con gli interventi previsti l’edificio sarà totalmente sostenibile e con la posa di 100 kw di pannelli solari potrà soddisfare buona parte delle esigenze energetiche del Polo di Bosisio Parini. Il progetto ha un costo complessivo di 900.000 euro e prevediamo la conclusione dei lavori entro la fine del 2023”.
Durante la cena un’asta ha aggiudicato ai migliori offerenti opere d’arte di artisti lecchesi: un quadro donato dagli eredi di Giancarlo Vitali, le foto di Luigi Erba, Carlo Borlenghi e Giulio Cerocchi oltre a due serigrafie donate dalla Galleria milanese Giò Marconi. Ad aprire l’asta, per scaldare i motori dei presenti, il cappellino e la t-shirt Ferrari autografati da Leclerc e Sainz.
“Sono molto soddisfatto soprattutto per l’amicizia che il territorio ha dimostrato nel rispondere al nostro appello”, dichiara il **Responsabile della raccolta fondi Giovanni Barbesino:** “ringrazio Theo Penati e Sergio Sgrilli, gli sponsor ACInque e il Gruppo Pellegrini, tutte le aziende che ci sostengono con prodotti e premi e il personale che opera per la buona riuscita della serata. Ringrazio moltissimo anche i nostri studenti dei Centri di Formazione Professionale di Bosisio Parini e Castiglione Olona, che hanno curato l’allestimento dei tavoli e della sala”. ■

Spazio RAP - Riabilitazione Autismo in età Prescolare

Per i piccoli con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, a Bosisio Parini (LC) sono stati avviati i lavori di nuovo spazio green per una presa in carico davvero globale e sostenibile. Si tratta di un importante intervento di adeguamento di un padiglione che accoglie i bambini del Progetto NOAH - New Organization for Autism Healthcare, un progetto riabilitativo precoce sia in attività ambulatoriale sia in quella a ciclo diurno continuo.

Due percorsi con l’obiettivo di accompagnare il bambino e la sua famiglia dalla diagnosi all’intervento riabilitativo/abilitativo, senza interruzione o sospensione di cura e che prevedono il coinvolgimento sistematico dei genitori e degli operatori scolastici.

CAMMINATA DELL'AMICIZIA, IL FIUME DELLA SOLIDARIETÀ

10 MILA PERSONE HANNO VARCATO LO START DELLA 48° CAMMINATA DELL'AMICIZIA, CHE SI È TENUTA DOMENICA 26 MARZO A BOSISIO PARINI.

Solidarietà, sport e divertimento per la Camminata dell'amicizia: l'evento benefico a sostegno della Nostra Famiglia si è tenuto il 26 marzo a Bosisio Parini e si conferma tra le manifestazioni più partecipate in provincia.

Con 10 mila partecipanti, l'edizione numero 48 della Camminata segna un grande ritorno della manifestazione: **"È il primo anno che la Camminata torna a svolgersi nella sua formula originale** - spiega Laura Baroffio, responsabile della comunicazione per la manifestazione - c'è stata la "camminata virtuale" e lo scorso anno siamo tornati in presenza ma, a tutela dei pazienti, non si è svolta qui a La Nostra Famiglia ma siamo stati ospitati dal vicino crossodromo. Quest'anno siamo di nuovo a casa".
Anche quest'anno **l'organizzazione impeccabile del Gruppo Amici ha garantito il successo della manifestazione,** con tanti volontari che hanno seguito ogni aspetto della logistica, dei ristori e dell'animazione: "vorrei ricordare quei volontari che hanno lavorato finché la salute glielo ha consentito e oggi non sono più fisicamente con noi, lo sono nei nostri pensieri e nel nostro affetto", ringrazia Laura Baroffio.
La Camminata, come in passato, sostiene le attività di cura, ricerca e riabilitazione per i bambini con disabilità e i progetti di OVCI, Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale.
"Parte del ricavato di questa edizione sarà utilizzato anche per un importante progetto qui a La Nostra Famiglia - spiega la referente - si tratta della riqualificazione del quinto padiglione, sede del progetto di riabilitazione ambulatoriale per i bambini con autismo, da zero ai cinque anni".
"Fondamentale per la riuscita della manifestazione è stato l'aiuto di molte aziende che hanno sostenuto l'iniziativa con la sponsorizzazione o con l'omaggio di prodotti", ringrazia il responsabile della comunicazione e raccolta fondi Giovanni Barbesino. ■

MARCIA DI PRIMAVERA: IO C'ERO!

IL 1° MAGGIO UNA MATTINATA DI SOLE HA ACCOLTO SULLE COLLINE DI CONEGLIANO PIÙ DI MILLE PARTECIPANTI, IN UNA FESTA ORGANIZZATA PER I BAMBINI E LE FAMIGLIE DAGLI ALPINI E DAI VOLONTARI.

Tanti sorrisi, tanta voglia di incontrarsi e amicizia: questi gli ingredienti della Marcia di primavera, che si è tenuta il 1° maggio a Conegliano.

Il tempo stabile e la bella temperatura hanno favorito la partecipazione di più di mille persone, che non hanno voluto mancare alla tradizionale passeggiata sulle colline attorno alla città del Cima ed ora patrimonio dell'umanità.
Un ringraziamento deve essere rivolto agli Alpini della sezione di Conegliano, sempre disponibili e precisi nel servizio, e in particolare al **Gruppo Città, guidato da Silvano Armellin, anima di questa bella tradizione.** Tra i presenti, molte figure delle istituzioni del territorio, come il consigliere regionale Alberto Villanova, il sindaco di Conegliano Fabio Chies e l'assessore del comune di Conegliano Claudia Brugioni, ma anche altri sindaci ed amministratori che si sono uniti al lungo serpentone umano che ha percorso le colline.
Come lo scorso anno, anche **Fondazione di Comunità Sinistra Piave** ha voluto testimoniare la collaborazione con La Nostra Famiglia nel creare azioni di educazione alla solidarietà, alla responsabilità sociale e alla cultura del dono. A tutti i partecipanti la Fondazione ha donato un sacchetto di noci a conclusione della campagna "Fare bene per stare meglio" realizzata nel periodo natalizio. È stato un lavoro di squadra, in quanto i sacchetti di noci sono stati confezionati dagli ospiti del Centro di Mareno di Piave.
Festosa anche la conclusione della marcia: all'arrivo ad accogliere i podisti c'era il **Corpo Musicale di Mareno di Piave,** a tutti è stato dato un gadget ed ognuno ha potuto rifocillarsi presso il ricco buffet preparato dagli Alpini.
Sono stati premiati i gruppi più numerosi, i gruppi degli Alpini che hanno collaborato alla manifestazione e tutte le altre associazioni che in vario modo hanno permesso la positiva riuscita dell'iniziativa con un premio regalo realizzato nei laboratori de La Nostra Famiglia.
L'appuntamento è per la marcia del prossimo anno, che festeggerà la sua 50esima edizione. ■

BOSISIO: TUTTI PAZZI PER I LEGO, SUCCESSO PER L'ESPOSIZIONE

40 ESPOSITORI, 78 RAGAZZI COINVOLTI NEL CONCORSO E 3.022 VISITATORI. SONO I NUMERI DEL SUCCESSO DI UN'ESPOSIZIONE CHE HA APPASSIONATO ADULTI E BAMBINI.

Da sabato 1 aprile fino a martedì 4 si è tenuta, presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, la mostra Lego promossa dal comitato Teca in collaborazione con IT-Lug e l'istituto comprensivo di Bosisio.

La mostra si è eccezionalmente protratta su quattro giorni: nel fine settimana è rimasta aperta per le famiglie del territorio, mentre lunedì e martedì l'accesso è stato prioritario per i ragazzi che frequentano l'istituto d'eccellenza nella cura e riabilitazione di persone con disabilità in età evolutiva.
Solo nel fine settimana, 2.300 persone hanno visitato il sesto padiglione, ammirando delle vere e proprie opere d'arte realizzate con i mattoncini più famosi del mondo. "Solo nei giorni di sabato e domenica abbiamo avuto circa 300 visitatori in più della prima edizione e questo è un dato per noi da record, che certifica la qualità dell'evento proposto" ha dichiarato il presidente del comitato Teca Walter Stucchi. "Nei primi due giorni abbiamo avuto tantissime famiglie con bambini, giovani e persone con qualche anno in più che sono venuti a visitare **questa mostra considerata dagli stessi espositori una delle più grandi della Provincia di Lecco** dopo quella che si organizza al Politecnico. **La collaborazione con La Nostra Famiglia ha permesso anche ai ragazzi dell'istituto di poter ammirare le opere e partecipare al concorso.**

Siamo contenti che il pubblico abbia apprezzato l'evento. Ringrazio La Nostra Famiglia per averci concesso lo spazio, la scuola secondaria per la presenza e tutti i volontari

che hanno concesso la loro disponibilità presenziando all'evento".
Alla mostra erano esposte anche le opere di Filippo, un ragazzo volato presto in cielo, molto appassionato dei Lego e paziente per tanti anni presso l'istituto: sono quindi stati esibiti i suoi lavori di Star Wars e Architecture.

Per La Nostra Famiglia si tratta di una delle iniziative inserite nei festeggiamenti per i 60 anni di attività della sede di Bosisio.
"È stata un'iniziativa per bambini, ragazzi, adulti e famiglie che ha coinvolto sia chi è all'interno della nostra associazione ma anche il territorio, quindi anche i visitatori esterni - ha commentato Laura Baroffio, responsabile della comunicazione interna - L'aspetto bello è stato che La Nostra Famiglia si è aperta al territorio e tante famiglie sono venute in visita. Comitato Teca e ItLug sono riusciti a tenere aperta la mostra anche lunedì e martedì così da consentire ai bambini e ragazzi ricoverati e a quelli dei centri di Ponte Lambro e Lecco di visitarla.
I nostri ragazzi, sia ricoverati che quelli del diurnato, a partire dai 6 anni fino agli adolescenti, hanno avuto la possibilità di partecipare al concorso, mettere in mostra le loro opere (realizzate da soli o in piccoli gruppi, ma sempre seguiti dai loro educatori) e ricevere i premi in quanto vincitori".
Una partecipazione attiva per i ragazzi del centro che non si sono risparmiati e hanno dato libero sfogo alla loro creatività partecipando al concorso a tema libero. "Questa mostra è riuscita a coinvolgere un po' tutti, dai piccoli ai grandi, oltre ad avere numeri di visitatori che non ci aspettavamo. Proprio perché interessa tante persone in tutte le fasce d'età, ci fa pensare di organizzarla un altro anno".
Per la scuola primaria, è risultato vincitore "la battaglia d'inverno" di Diego Sormani, seguito dal lavoro "la piazzetta" del gruppo I colori e da "la pace" realizzato da Aurora, Matteo e Kassandra.
Per la secondaria, si è classificato al primo posto "le attività della residenzialità", lavoro di gruppo di Francesco, Alessandra, Tabatà e Alì. Secondo posto per «La Nostra Lego city» di Hajar, Jasmine e Laura e "i magnifici tre", lavoro di Dennis, Lorenzo Francesco. Il concorso per i ragazzi de La Nostra Famiglia over 14 è stato vinto da Thomas Greco con "una splendida casa". Sul podio, spazio anche per "viaggio nello spazio" di Gabriele Busilio (secondo posto) e "Legioco" dei giovani del reparto del settimo padiglione, in terza posizione.

Michela Mauri
Casateonline

ARREDIAMO INSIEME

AIUTACI A RENDERE GLI SPAZI ABITATIVI PIÙ BELLI E PIÙ FUNZIONALI, PER UN'ACCOGLIENZA DI QUALITÀ A CONEGLIANO.

Il progetto ARREDIAMO INSIEME è rivolto agli spazi adibiti all'accoglienza di bambini e ragazzi che vivono l'esperienza della residenzialità (tecnicamente definita ciclo continuo) per un progetto riabilitativo intensivo di carattere extra-ospedaliero nel Presidio di Conegliano.

L'esperienza è rivolta a **bambini e ragazzi di età tra i 6 e i 18 anni con disabilità complesse** appartenenti alla sfera delle pluridisabilità, o che presentano quadri gravi di disturbo misto dello sviluppo.
Al quadro clinico complesso possono associarsi problematiche di grave disagio sociale. La presa in carico di questi bambini e ragazzi prevede interventi riabilitativi, presso il Presidio di Riabilitazione, che si articolano nell'intero arco della giornata, con frequenza anche alla scuola e rientro in famiglia, laddove possibile, nel fine settimana.
Si tratta di **percorsi riabilitativi definiti a partire dalle esigenze del singolo bambino e ragazzo, strutturati in modo flessibile per durata e frequenza,** che accompagnano la crescita del minore. Il progetto riabilitativo, definito dall'équipe con la famiglia, la scuola e i servizi del territorio, prevede la presa in carico globale del ragazzo, attraverso lo sviluppo di potenzialità e di abilità finalizzate al raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile, facendo riferimento alla visione bio-psico-sociale in cui l'ambiente diventa parte integrante del progetto stesso.
In questa visione anche la bellezza degli ambienti di vita è una dimensione importante. ARREDIAMO INSIEME prevede di **ammodernare e rendere gli spazi abitativi più belli e più funzionali** alle esigenze dei ragazzi, instaurare rapporti positivi con i pari e gli adulti, stimolare e promuovere l'autonomia e rendere più accoglienti i luoghi che sono per loro una seconda casa.
Attualmente sono presenti nel Presidio, nella esperienza della residenzialità, 16 minori. Per loro si prevede di ammodernare uno **spazio comune** per il quale necessitano: un mobile per la tv, un divano, un tavolo e 8 sedie. Per alcune delle **camere** in cui sono ospitati la necessità di rinnovo degli arredi è la seguente: 7 letti con relativo comodino, armadi, scrivanie, mensole e scaffalature.
Il costo previsto è di 12.500 €.
Noi studieremo **insieme** a bambini e ragazzi il progetto d'arredo, tu potrai **insieme** con noi aiutarci a realizzarlo. ■

Ecco come puoi sostenere il progetto:

- **con un bonifico bancario:** IBAN IT 47 C 0844 03273 0000000003748
  causale: ARREDIAMO INSIEME
- **con il bollettino postale allegato**
- **online su sostieni.lanostrafamiglia.it/arrediamo_insieme**

CORI, LETTERATURA E UNA NUOVA AUTO: MANDELLO IN FESTA

Giovedì 25 maggio, la RSD di Mandello del Lario ha festeggiato la consegna di una nuova auto attrezzata per il trasporto degli ospiti, per favorire una maggiore inclusione e per consentire loro di frequentare attività all'esterno della struttura.

"Attualmente **presso la RSD sono accolte 15 persone con disabilità e sono impegnati 25 operatori,** con l'aiuto di tanti amici e volontari che contribuiscono alla realizzazione di attività educative e di integrazione con il territorio", spiega il responsabile di distretto Stefano Milesi.

Operatori, autorità, volontari e amici hanno partecipato con entusiasmo al taglio del nastro, alla presenza del sindaco Riccardo Fasoli e dell'assessore Doriana Pachera e con la benedizione di padre Paolo Ancilotto. Gli ospiti si sono poi esibiti in un piacevole spettacolo canoro, nel quale hanno messo in mostra quanto appreso nel ciclo di incontri del **corso di canto terapia** realizzato in questi ultimi due anni con l'insegnante Giulia Molteni.

La nuova auto vale 34.000 euro ed è stata acquistata grazie a Iperal e i suoi clienti, CEMB, Lafranconi Silenziatori, ICMA, LVS, Compagnia Teatrale Le Bontempone, Inner Club Lecco e 100 amici che hanno sostenuto il progetto con una donazione.

Il 26 maggio si sono poi esibiti in **concerto al teatro comunale Fabrizio De Andrè** alcuni allievi della Scuola di Musica san Lorenzo e tre cori di ragazzi degli istituti Comprensivi Statali di Galbiate, Lecco (Don Ticozzi) e Mandello, guidati dagli insegnanti Giulia Molteni, Emanuela Milani e Michele Santomassimo.

La serata, inclusa tra gli appuntamenti del **Festival della Letteratura,** si è aperta nel ricordo del beato Luigi Monza, Fondatore dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e de La Nostra Famiglia, e con la presentazione del *Glossario di alcuni termini in uso nell'accompagnamento delle persone con spettro autistico*, recentemente edito a cura della CEI.

Oltre ai ragazzi dei cori e agli ospiti de La Nostra Famiglia, erano presenti moltissimi genitori ed amici: un pubblico che ha apprezzato la capacità dei ragazzi di rispondere, attraverso il linguaggio universale della musica, a messaggi di solidarietà che permettono di accogliere e valorizzare ogni differenza. ■

LA NOSTRA FAMIGLIA, CONFCOMMERCIO E CALCIO LECCO FANNO SQUADRA

ALLO STADIO RIGAMONTI CEPPI I RAGAZZI DEL SERVIZIO RESIDENZIALE TERAPEUTICO RIABILITATIVO SONO SCESI IN CAMPO CON I BLUCELESTI.

Il 18 aprile i ragazzi de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini hanno seguito l'allenamento della prima squadra della Calcio Lecco e l'hanno sfidata sul terreno di gioco dello stadio Rigamonti Ceppi.

Il tutto è nato grazie al Gruppo Giovani di Confcommercio Lecco, che ha accolto il desiderio degli ospiti del Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori (SRTR-M) di assistere ad un allenamento dei blucelesti. **"Il Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo è rivolto a minori che, oltre ai problemi legati alla disabilità, presentano criticità di carattere sociale** - spiega il coordinatore degli educatori Giorgio Cattaneo -. Per ognuno di loro, una volta fatta la valutazione iniziale, l'équipe operativa di educatori e psicologi stende un progetto terapeutico riabilitativo individualizzato che punta all'acquisizione di abilità nell'autonomia personale, nello stare in relazione con gli altri, nel rispetto delle regole e della gestione dei comportamenti socialmente non accettati... Non poteva esserci occasione migliore di questo incontro per scoprire e imparare la bellezza dello stare insieme". I ragazzi sono stati accompagnati dagli educatori Silvia Belgeri, Alice Ghianda, Alessia Occhiuto e dall'Oss Francisco Ramos; presenti per La Nostra Famiglia anche il coordinatore degli educatori, Giorgio Cattaneo, e il coordinatore infermieristico, Nicoletta Tentori. "Siamo davvero contenti di essere riusciti a organizzare questo momento insieme: i volti dei ragazzi sul terreno del campo di gioco valgono più di mille parole" sottolinea il presidente dei giovani di Confcommercio Maddaluno, presente all'evento con la

consigliera Francesca Maggi. Guidati da Angelo Selva della Calcio Lecco, **i ragazzi hanno dapprima seguito gli allenamenti dalle gradinate dello stadio e poi sono scesi in campo per salutare i calciatori, con cui hanno scambiato qualche passaggio sfidandosi anche nel calciare i rigori sotto la Curva Nord.** Presente anche il mister Luciano Foschi, che è rimasto per tutto il tempo a parlare con loro e con i coordinatori de La Nostra Famiglia. Alla fine foto di rito e un dono speciale: una maglia del Lecco a ricordo della giornata insieme donata sia alla società che alla struttura di Bosisio Parini. La terza maglia invece è rimasta ai Giovani di Confcommercio Lecco. ■

GIORNATA MONDIALE DELL'AUTISMO: LA NOSTRA FAMIGLIA A SKY TG24

"Una diagnosi precoce è il punto cruciale per poter iniziare un percorso riabilitativo e abilitativo per il bambino e tutta la sua famiglia. Per questo è fondamentale individuare i campanelli di allarme e rivolgersi al pediatra di famiglia, per un invio tempestivo ai centri specializzati".
Il 2 aprile la neuropsichiatra infantile della Nostra Famiglia Ledina Derhemi è stata invitata da Raffaella Cesaroni di Sky TG24 in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo. In studio con loro Raffaella Turatto, referente del Comitato Uniti per l'Autismo e Laura, mamma di tre bambini con disturbi dello spettro autistico. ■
https://www.youtube.com/watch?v=WQibe7s4mNU

GIORNATA MONDIALE DELLA TERRA AL CFP DI CONEGLIANO

I ragazzi del Centro di Formazione Professionale di Conegliano, in occasione della Giornata Mondiale della Terra, hanno realizzato un interessante percorso facendo esperienza con le lavorazioni dell'orto, creando sketch pubblicitari sui buoni comportamenti ambientali e visionando alcuni filmati sul tema della natura. Un'esperienza entusiasmante che ha visto allievi e operatori uniti per il rispetto e la salvaguardia della Terra. Ogni allievo ha ricevuto un seme che pianterà in un apposito terreno, segno di speranza e vita. ■

LA NOSTRA FAMIGLIA E PROSECCO DOC IMOCO VOLLEY: INSIEME PER LA SOLIDARIETÀ

Sabato 1 aprile il match di campionato che la Prosecco Doc Imoco Volley ha disputato al Palaverde di Treviso con la Balducci Macerata, è stato dedicato all'Associazione La Nostra Famiglia, che era presente in tribuna con i propri utenti (circa 300). La collaborazione dell'Associazione con Imoco Volley è cosa naturale perché fondamentale per entrambi è il gioco di squadra. ■

TUTTI A BORDO!

Il 13 maggio un centinaio di bambini e famigliari dei centri di riabilitazione veneti hanno fatto un fantastico viaggio in laguna offerto dal vulcanico Gianpietro Da Re, imprenditore coneglianese amico e sostenitore della Nostra Famiglia da lunga data: "Ho avuto la fortuna di ricevere tanto dall'ambiente che mi circonda e ritengo corretto restituire a questo in solidarietà e gesti di attenzione verso le persone fragili". La generosità dell'amico Da Re, che è solito contribuire in iniziative a sostegno delle famiglie e bambini, si è concretizzata anche al momento del pranzo in un locale tipico della laguna di Caorle. ■

IPERAL, LA SPESA CHE FA BENE

La Nostra Famiglia si è piazzata al terzo posto tra le associazioni della zona Lecco e Como per l'iniziativa di Iperal La Spesa che fa bene. Grazie a 30.232 scelte dei clienti della catena della grande distribuzione organizzata, il nostro Centro di riabilitazione di Lecco riceverà 6.000 euro da utilizzare per l'acquisto di giochi speciali per i più piccoli e non solo. ■

CREME GOURMET SOLIDALI

La stessa cura per la qualità e la medesima voglia di innovare sono all'origine della collaborazione tra La Nostra Famiglia e Tube Original, che per ogni acquisto di una confezione contenente tre creme gourmet devolverà 5 euro alla Nostra Famiglia. Tube Original è una giovane " start up" che nasce dalla cucina di casa di una giovane famiglia e che fa dell'utilizzo di materie prime pregiate e selezionate il suo punto di forza. ■ **www.tubeoriginal.com**

A BOSISIO IL CONGRESSO SPORT, DISABILITY & METAVERSE

A Bosisio Parini il 6 e il 7 ottobre si terrà il congresso internazionale *Sport, Disability & Metaverse*, per approfondire il tema dell'integrazione in ambito sportivo di bambini e ragazzi con disabilità, in particolare Paralisi Cerebrali Infantili (PCI). Verranno presi in esame i possibili futuri sviluppi di apparecchiature ad alta tecnologia che, integrandosi con i progetti riabilitativi individuali, potrebbero avere un forte impatto positivo sulle attività della vita quotidiana, compresi sport e tempo libero. Uno degli elementi più innovativi e promettenti in questo ambito è sicuramente l'utilizzo, a scopo riabilitativo, del Metaverso, in cui il paziente viene raffigurato in tre dimensioni attraverso la propria rappresentazione digitale, l'avatar. La visualizzazione del proprio avatar che metta in atto schemi motori corretti può favorire l'attivazione del sistema dei neuroni specchio. ■

Info 031748814 - segreteriacongressi@expopoint.it - www.expopoint.it

L'INTEGRAZIONE PARTE DALLA SCUOLA

Presso i centri della Nostra Famiglia di Mandello del Lario, Conegliano e Bosisio Parini si sono tenute interessanti iniziative di integrazione con le scuole del territorio: a Mandello del Lario l'8 maggio gli ospiti del centro con gli alunni della scuola primaria Volta di Abbadia Lariana hanno partecipato al progetto "La vita è come un puzzle, se poni i pezzi giusti sarai sempre felice": tutti insieme hanno realizzato lavori con tessere e tasselli diversi. A seguire il 9 maggio gli studenti della scuola secondaria di primo grado "GB Cima" di Conegliano insieme con i compagni che frequentano il Centro della Nostra Famiglia hanno realizzato un "teatro sociale" creato con varie ambientazioni per la valorizzazione delle capacità di ciascuno. Infine, il 25 maggio a Bosisio Parini, si è tenuto il GircoDay, una drammatizzazione rivisitata del libro ''Girco, il canguro giraffa'', una storia di amicizia e inclusione con gli alunni dell'istituto comprensivo del 3° Padiglione, della primaria La Nostra Famiglia e delle classi prime della primaria Calvino e della SS1° Woytjla. ■

BEATRICE, CHE HA STUDIATO A BOSISIO E ORA LAVORA A PIZZAUT

Beatrice è una ragazza con autismo di 18 anni. Dopo un percorso formativo alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini, il 2 aprile ha firmato un contratto di assunzione con "PizzAut nutriamo l'inclusione" davanti al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. È la prima donna ad entrare nella brigata di PizzAut.

Così ci scrive la sua mamma: "Volevo condividere con voi questo momento molto emozionante di Beatrice. Con questa foto, che la ritrae con il Presidente Mattarella, colgo l'occasione di ringraziare tutte le persone che hanno aiutato a crescere e migliorarla e farla diventare una donna splendida e intraprendente.

Grazie per aver dato tanta passione e amore nel vostro lavoro in tutti questi anni. Spero che questo messaggio arrivi a tutte le persone che hanno lavorato con lei. Grazie perché se abbiamo avuto questa occasione è anche grazie a voi.

Tutti insieme abbiamo dato speranza ad una ragazza che con molte difficoltà cerca di avere una vita dignitosa e rendersi utile alla società. Ma soprattutto una futura indipendenza. Spero che riesca a vivere questa esperienza lavorativa nel migliore dei modi con le basi che noi tutti le abbiamo dato". ■

UNA STANZA MULTISENSORIALE IN RICORDO DI PAMELA

"Una stanza sensoriale per crescere insieme": è della Nostra Famiglia di Bosisio Parini il progetto vincitore della seconda edizione del concorso "Crederci sempre. Arrendersi? Mai!", bandito dal Comitato promotore del Fondo "In viaggio con Pamela" in ricordo di Pamela Cazzaniga, consigliera comunale valmadrerese prematuramente scomparsa nel marzo 2020. Ad inaugurare la stanza, il 23 maggio presso il terzo padiglione dell'Associazione, la mamma di Pamela Luisella Fumagalli, che ha tagliato il nastro con la piccola Sofia. "Si tratta di uno spazio in cui luci, colori, musica e profumi sviluppano l'attenzione e la concentrazione attraverso la stimolazione di tutti i sensi", spiega la responsabile del Team Primaria Chiara Pozzi: "beneficeranno del progetto circa 80 bambini, 20 dei quali hanno un disturbo dello spettro autistico". La donazione di 2mila euro ha consentito l'acquisto di un fascio di fibre ottiche, due proiettori a parete e a soffitto, un tubo con le bolle, uno stereo con musiche per il rilassamento e un profumatore con aromi. Il buffet è stato curato con grande maestria dagli studenti dei corsi di formazione professionale. ■

BENNET FINANZIA IL SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

Nelle scorse settimane Bennet ha elargito 13.321,00 euro per il Progetto Spazio Rap - Riabilitazione Autismo in età Prescolare, i cui lavori sono iniziati nelle scorse settimane. Il contributo è frutto dei punti donati dai clienti con l'iniziativa Bennet Club, che si rinnova anche per il prossimo anno: fino a marzo 2024 i clienti Bennet avranno infatti la possibilità di donare i propri punti per l'attività di sostegno psicologico per i bambini con cerebrolesioni acquisite e per le loro famiglie. ■

A PASIAN DI PRATO INCONTRO SU CATECHESI E DISABILITÀ

Il 22 aprile La Nostra Famiglia di Pasian di Prato ha ospitato una mattinata di studio su catechesi e disabilità, promossa dall'Ufficio catechistico della Diocesi di Udine. L'incontro "CAA: Comunica, ascolta, ama. Laboratorio per catechisti che non mollano" ha preso in esame anche i supporti visivi (come la comunicazione aumentativa alternativa) che integrano, supportano e stimolano i bambini nella comunicazione, affinché tutti possano vivere una dimensione fraterna nella fede. ■

CUORIEROI PER BAMBINI EROI

Si travestono da supereroi, da principi e da principesse ed entrano nelle pediatrie e nei reparti di oncologia pediatrica per regalare momenti di svago e allegria per grandi e piccini: sono i volontari della onlus di Venegono Superiore "Cuorieroi per bambini eroi", che nel mese di maggio hanno regalato alcune automobiline elettriche ai centri della Nostra Famiglia di Bosisio Parini e di Vedano Olona. "Questo progetto mi sta molto a cuore - ha spiegato il fondatore dell'associazione Antonino Calici-. Le automobili sembrano vere e i bambini potranno utilizzarle per andare a fare le visite e gli interventi o semplicemente per giocare nei corridoi dei centri. Questo vuole essere un modo per poterli alleggerire dallo stress a cui sono sottoposti". ■

REGALI DI CUORE CON CABIM

Anche quest'anno prosegue la collaborazione con Cabim. L'azienda brianzola specializzata in bomboniere e articoli da regalo con la linea "Regali di cuore" ha deciso infatti di sostenere le nostre attività devolvendo parte dei ricavi. ■
Info www.regalidicuore.it

VOGLIA DI STUPIRE CON I SOGNI

"Il ritmo dei sogni (move to the beat)" è lo spettacolo portato in scena dall'associazione Voglia di Stupire, che l'8 maggio a Paderno di Ponzano ha coinvolto ed entusiasmato il pubblico presente, tra cui diverse famiglie, operatori e volontari dei Centri de La Nostra Famiglia. I protagonisti hanno devoluto il ricavato dell'evento all'acquisto di materiale per l'area giochi esterna del Centro di Treviso. ■

DISABILITÀ DEL NEUROSVILUPPO: IL SUPPORTO AI GENITORI MODIFICA L'ESPRESSIONE GENICA NEI BAMBINI

IL RISCONTRO DOPO SOLI DUE MESI DI INTERVENTI DI VIDEO-FEEDBACK COLLABORATIVI: I RISULTATI DELLA RICERCA MINISTERIALE FINALIZZATA EPI-BOND.

Nei primi anni di vita il comportamento genitoriale è un fattore cruciale per la promozione dello sviluppo del bambino, ancora più rilevante nei casi di bambini con problemi del neurosviluppo o a rischio evolutivo.

Per i genitori di questi bambini la cura e la relazione sono molto complesse: "in primo luogo, affrontano un carico emotivo significativo che si manifesta con alti livelli di stress, sintomi depressivi e ansiosi.
In secondo luogo, i segnali comunicativi dei loro bambini possono essere poco chiari e difficili da interpretare, causando una risposta non ottimale - spiega **Elisa Fazzi, Presidente SINPIA, Direttrice dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Asst Spedali Civili di Brescia e Direttrice della Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile presso l'Università di Brescia.**
Ad esempio, la normale intuitiva risposta da parte dei genitori può essere meno immediata a causa del fatto che a volte l'espressività mimico-facciale è meno decifrabile".

LA RICERCA EPI-BOND

La ricerca ministeriale finalizzata EPI-BOND (Early Parenting Intervention - Biobehavioral Outcomes in infants with Neurodevelopmental Disabilities), condotta dall'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC) in collaborazione con l'RCCS Fondazione Mondino di Pavia e l'Università di Brescia, ha indagato **l'efficacia di un intervento di video-feedback con un approccio collaborativo, rivolto a madri di bambini 0-2 anni con una neurodisabilità dello sviluppo.** Nello studio EPI-BOND non solo sono state prese in considerazione le modificazioni delle competenze genitoriali nel confronto prima e dopo l'intervento di video feedback, ma si è anche esaminato **l'impatto che il supporto genitoriale ha avuto sulle abilità socio-emozionali e sui marcatori epigenetici del bambino.**

LA NEUROPLASTICITÀ CEREBRALE E LA PLASTICITÀ EPIGENETICA, DUE BUONI MOTIVI PER UN INTERVENTO PRECOCE

Lo sviluppo cerebrale nel corso della vita fetale e dei primi anni di vita, i cosiddetti primi mille giorni, è un processo tumultuoso: dalle 28 settimane agli 8 mesi di vita la grandezza del cervello praticamente si duplica. "L'aspetto centrale della nostra riflessione è la neuroplasticità cerebrale, cioè l'idea che il nostro cervello nelle prime fasi dello sviluppo sia plasmabile e in grado di essere sollecitato in modo proattivo e quindi di promuovere delle competenze", spiega **Rosario Montirosso, Responsabile del Progetto EPI-BOND e del Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC).**
Inoltre i nostri geni sono 'sensibili' a quello che accade nell'ambiente, che nei primi mesi di vita è costituito prevalentemente dal contatto e dagli scambi interattivi con i genitori. In sostanza, le esperienze "dicono" al genoma come deve regolarsi: si tratta di meccanismi che accendono o spengono specifici geni, regolandone l'espressione. Ad esempio, stress precoci possono modificare la reattività del bambino alle successive esperienze avverse proprio a causa di modificazioni epigenetiche che riguardano geni che regolano la risposta allo stress.

IL CAMPIONE

Mentre esiste già un notevole filone di ricerca sull'intervento precoce che coinvolge i genitori nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, per le neurodisabilità complesse questa tradizione è in divenire. "Eppure si tratta di una percentuale significativa famiglie: **si stima che ogni anno circa 53 milioni di bambini in tutto il mondo ricevano una diagnosi di disabilità, che costituisce il 13% dei problemi di salute dei bambini.** Ecco perché è

fondamentale avere dati sull'efficacia degli interventi precoci", spiega **Simona Orcesi, UO Neuropsichiatria Infantile IRCCS Fondazione Mondino e Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università di Pavia.**

Lo studio ha puntato ad avere delle evidenze empiriche, con un impianto di ricerca rigoroso sui metodi, i tempi, gli strumenti con un campione di **45 famiglie con bambini con disabilità grave da 0 ai 2 anni** (20 femmine e 17 maschi, di età compresa tra 6 e 25 mesi) con diverse condizioni cliniche che includevano **paralisi cerebrale infantile, sindromi genetiche con ritardo psicomotorio, malattie metaboliche, gravi lesioni cerebrali legate alla nascita pretermine.**

VIDEO-FEEDBACK: LA POTENZA TERAPEUTICA DELLA VISIONE

La strutturazione del progetto EPIBOND ha previsto **8 sessioni video registrate di interazione e gioco mamma/bambino.**

La particolarità della metodologia sta nel fatto che lo psicologo affianca la madre nella visione del filmato per far sì che colga gli elementi cruciali attraverso i quali avviare una riflessione su cosa è maggiormente funzionale nell'interazione: prendersi del tempo per osservare quali stimoli producono l'interesse e la partecipazione attiva del bambino; prestare attenzione alle sue espressioni, alle vocalizzazioni e ai suoi movimenti in diverse situazioni e l'individuazione della giusta "dose" di stimolazione. Non a tutti i bambini piacciono giochi energici e iperstimolanti, oppure essere toccati continuamente: ecco che allora il genitore impara a conoscere meglio il suo bimbo, diventando al contempo più consapevole della sua potenzialità nell'interazione quotidiana.

I RISULTATI: L'IMPATTO DEL SUPPORTO GENITORIALE SULLE ABILITÀ SOCIO EMOZIONALI E SUI MARCATORI EPIGENETICI DEL BAMBINO

Dopo l'intervento con video feedback, è stato possibile osservare **un incremento da parte del genitore in termini di coinvolgimento emotivo, responsività, incoraggiamento e insegnamento.** Ma la cosa forse più interessante è che è migliorato anche il bambino, poiché è risultato più interattivo e meno irritabile.

Il gruppo di ricerca ha esaminato anche gli effetti dell'intervento genitoriale sulle variazioni epigenetiche nei bambini con disabilità del neurosviluppo. **Nel campione sono stati riscontrati diversi cambiamenti, che si sono verificati in un arco di tempo relativamente breve, ossia nel corso di due mesi durante i quali sono stati effettuati gli 8 incontri di video-feedback: i dati suggeriscono che il miglioramento delle competenze genitoriali durante i primi anni di vita del bambino può avere un impatto sulla regolazione dell'espressione genica del DNA.**

UN INTERVENTO ECOLOGICO, UN PERCORSO DI GENITORIALITÀ POSITIVA

Gli interventi terapeutici con i bambini con disturbi del neurosviluppo sono solitamente limitati nel tempo, circoscritti a poche sedute settimanali. Tutto questo avviene in una fase di elevata plasticità cerebrale, quando cioè il trattamento riabilitativo potrebbe avere il suo massimo impatto. Perché allora non coinvolgere i genitori, integrando la potenzialità degli scambi quotidiani con il bambino con l'intervento svolto dai terapisti, di fatto moltiplicando in modo esponenziale il monte ore di supporto alle competenze dello sviluppo e ampliando la possibilità di offrire al bambino delle occasioni di apprendimento nella sua quotidianità? "Il principio cardine è lavorare insieme ai genitori, partire da quello che sanno fare, sollecitarli a riflettere e porsi domande sulla ricchezza della relazione con il proprio bambino: ebbene, questo modo di lavorare è già di per sé un meccanismo di cambiamento. È importante offrire a queste famiglie un intervento precoce centrato sulla promozione delle potenzialità relazionali di ogni mamma e ogni papà: non basta che genitori siano semplicemente informati sugli sviluppi degli interventi specialistici, è fondamentale che siano parte integrante ed attiva dell'intervento. In questa prospettiva il cambio di passo nel lavoro riabilitativo consiste non tanto nel *che cosa* e nel *come* viene fatto direttamente per i bambini, ma soprattutto nel *che cosa* e nel *come* viene fatto con i loro genitori", conclude Rosario Montirosso.

Cristina Trombetti

Ricerca Finalizzata Clinical trial of an early parenting empowerment intervention to promote socioemotional development in infants with developmental disabilities: parent and infant behavioral, neuroendocrine and epigenetics outcomes (RF-2016-02361884) IRCCS Medea - Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC) Università degli Studi di Brescia IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Mondino, Pavia.

LOTTA ALLE PATOLOGIE NEUROLOGICHE E NEUROPSICHICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA

IL MINISTERO DELLA SALUTE APPROVA LA CONVENZIONE CON PIATTAFORMA TRA UNIPD E IRCCS MEDEA

L'accordo quadro di ricerca tra Università di Padova e IRCCS Medea - La Nostra Famiglia nasce con l'intento di promuovere sinergicamente l'attività di ricerca nella lotta alle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva.

La convenzione, approvata dal Ministero della Salute, prevede la collaborazione tra clinici e ricercatori di diversa formazione (neuropsicologi, neurologi, fisiatri, ingegneri, neuropsichiatri) al fine di unire competenze teoriche, metodologiche e cliniche diverse ma complementari.

In particolare, **il Dipartimento di Psicologia Generale** dell'Università di Padova diretto da Francesca Pazzaglia, struttura identificata all'interno della convenzione come principale interlocutore universitario, vanta tra i suoi numerosi ambiti di ricerca le neuroscienze cognitive, la neuropsicologia sia dell'adulto che dell'età evolutiva e l'intelligenza artificiale.

Si tratta di discipline strategiche per la ricerca nel settore sanitario che contraddistingue **l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia** (Polo di Conegliano e Pieve di Soligo, che ha per responsabile scientifico Andrea Martinuzzi), istituto di ricovero e cura a carattere scientifico da sempre impegnato sul fronte delle disabilità neurologiche dell'età evolutiva e adulta. Tale struttura vanta un'attività di riabilitazione e ricerca scientifica molto importante e funge da centro di riferimento clinico per patologie quali le gravi cerebrolesioni acquisite, l'epilessia, i disordini motori e dello sviluppo neuropsichico.

L'unione delle forze permetterà di ottimizzare l'applicazione di protocolli di ricerca che prevedono l'utilizzo di strumenti di valutazione clinica unitamente a tecniche funzionali, in particolare elettroencefalografia ad alta densità, e strutturali, risonanza magnetica.

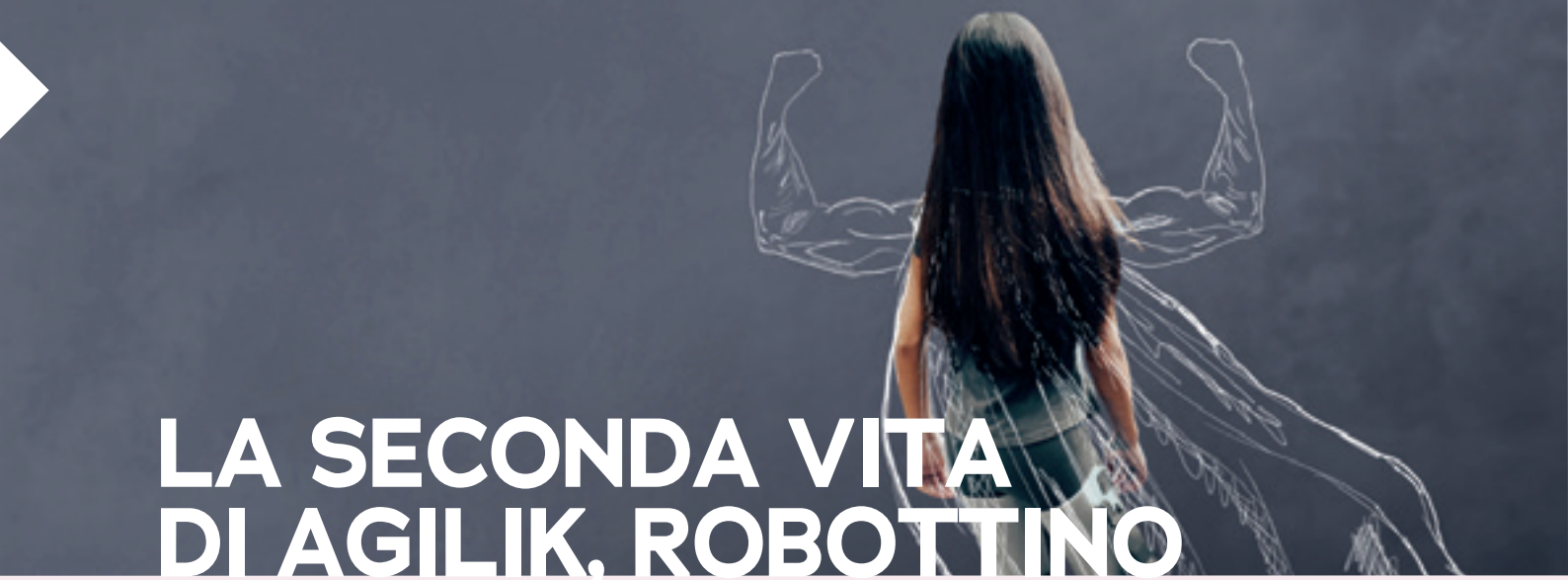
L'obiettivo principale è quello di contribuire a chiarire le dinamiche cerebrali alla base di alcune delle condizioni cliniche, in particolare quelle che comportano alterazioni precoci del neurosviluppo (es: disturbi dello spettro autistico, dell'attenzione, dello sviluppo intellettivo).

"Questo accordo formalizza una collaborazione scientifica che è in essere da diversi anni e che ha già prodotto numerosi risultati scientifici - sostiene **Giovanni Mento,** responsabile del NeuroDev lab del dipartimento di Psicologia Generale e referente universitario dell'accordo quadro -. Ci auguriamo che l'inclusione di ulteriori linee ricerca e di altri ricercatori all'interno di questa felice collaborazione possa condurre ad ulteriori traguardi scientifici, soprattutto nella prospettiva di individuare marker neurocognitivi precoci in grado di migliorare l'approccio clinico". "L'accordo consolida la collaborazione esistente tra i due enti e contribuisce a sostenere una precisa volontà degli stessi - riportano **Alberto Danieli,** uno dei referenti dell'accordo-quadro per l'IRCCS E. Medea, e **Paolo Bonanni,** responsabile dell'UOC di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'Istituto - quella di promuovere lo scambio di idee e competenze tra professionisti che affrontano le patologie neurologiche e neuropsichiche da prospettive diverse, allo scopo di acquisire nuove conoscenze che possano tradursi in miglioramenti concreti nella vita delle persone".

Giovanni Mento, *responsabile del NeuroDev lab del dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova*

Paolo Bonanni, *responsabile dell'UOC di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano*

Alberto Danieli, *uno dei referenti dell'accordo-quadro per l'IRCCS Medea*



LA SECONDA VITA DI AGILIK, ROBOTTINO INTELLIGENTE CHE MIGLIORA IL CAMMINO

SVILUPPATO DA UNA START UP CANADESE, DA TECNOLOGIA MILITARE DIVENTA UN DISPOSITIVO MEDICO. DOPO BETHESDA (NIH MEDICAL CENTER) E VANCOUVER (BC CHILDREN HOSPITAL), VERRÀ TESTATO PER LA PRIMA VOLTA IN EUROPA PRESSO L'IRCCS MEDEA - LA NOSTRA FAMIGLIA DI BOSISIO PARINI (LC).

All'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia, per la prima volta in Europa, si avvia la sperimentazione di Agilik, un'ortesi robotica intelligente sviluppata da una piccola start up canadese, Bionic Power, per migliorare il cammino dei bambini con paralisi cerebrale infantile.

Agilik è un esoscheletro indossabile che migliora la biomeccanica del passo nei soggetti affetti da "crouch gait", cioè quell'andatura accovacciata caratterizzata da un'eccessiva flessione di anca e ginocchio che ed è uno dei più comuni pattern del cammino in bambini con paralisi cerebrale infantile. L'esoscheletro motorizzato può assistere o resistere al movimento durante il cammino, in modo da facilitare l'estensione del ginocchio. **Al Medea lo strumento verrà testato in bambini con deficit di estensione dovuti a paralisi cerebrale infantile, a partire dai 5 anni di età.** In particolare, i ricercatori vogliono esaminare le modifiche funzionali, cinematiche e di attivazione muscolare dell'arto inferiore durante la deambulazione con Agilik rispetto al cammino senza esoscheletro. "Presso Astrolab - il laboratorio di robotica riabilitativa dell'IRCCS Medea - **abbiamo avanzate tecnologie di valutazione funzionale e di simulazione dei contesti reali in cui Agilik potrà essere testato in sicurezza per i pazienti pediatrici",** spiega il professor Giuseppe Andreoni, responsabile dell'area di ricerca "Innovazioni tecnologiche in riabilitazione" del Medea. Con lui seguirà operativamente il progetto

l'ingegner Emilia Biffi: "Affronteremo temi metodologici e tecnologici ad alta complessità, per una validazione strutturata di una innovazione che potrebbe avere una importante ricaduta clinica". "Sempre più numerose sono le tecnologie a disposizione dei pazienti. **È fondamentale, per chi fa ricerca in ambito clinico, verificare in modo rigoroso efficacia e sicurezza di queste tecnologie** - spiega la dottoressa Cristina Maghini, fisiatra responsabile dell'Unità Operativa Patologie Neuromotorie del Medea -. Agilik potrebbe rappresentare una soluzione assistiva o riabilitativa per i bambini con paralisi cerebrale infantile che presentano un deficit di estensione al ginocchio. Questo è proprio l'obiettivo del trial in avvio". L'ortesi è già stata testata in America, è registrata come dispositivo medicale presso la FDA statunitense (Food and Drugs Administration, USA), Health Canada ed ha la marcatura CE come dispositivo medico in Europa. **La storia della tecnologia che sta alla base di Agilik è interessante:** sviluppato come dispositivo per "recuperare energia" dal movimento passivo del ginocchio per aiutare i soldati a ricaricare le batterie durante la marcia (e quindi a poterne usare di più leggere), **grazie ad un incontro con alcuni ricercatori dell'NIH Medical Center di Bethesda, è diventato un dispositivo medico** che ha le carte in regola per migliorare la vita di moltissimi bambini. "**Agilik è un esempio di "serendipity": da tecnologia sviluppata per la funzione specifica di ricaricare le batterie sfruttando i movimenti passivi del ginocchio, a sistema per potenziare e affiancare l'azione dei quadricipiti nei bambini con paralisi cerebrale.** Sono entrato in Bionic Power Inc. per guidare la transizione della società al mondo medicale, e sono entusiasta che la prima sperimentazione al di fuori del

Nord America avvenga in una realtà di avanguardia italiana come Astrolab" dice Gualtiero Guadagni, CEO di Bionic Power Inc.
L'IRCCS Medea è il primo centro in Europa a testare clinicamente il dispositivo e sta attivamente reclutando partecipanti, cioè bambini dai 5 ai 17 anni con problemi di flessione al ginocchio dovuti a paralisi cerebrale infantile. La partecipazione è assolutamente gratuita, l'impegno richiesto è una seduta di un paio d'ore settimanale per 10 settimane.

Cristina Trombetti

LA PARALISI CEREBRALE INFANTILE: I NUMERI DELLA NOSTRA FAMIGLIA

La Paralisi Cerebrale Infantile è la più comune causa di disabilità fisica dell'infanzia e **colpisce 2 neonati su 1000 nati vivi.** Si tratta di un **gruppo di disturbi dello sviluppo del movimento e della postura**, dovuti ad un **danno permanente che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante. Nei 28 centri di riabilitazione della Nostra Famiglia** (in Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Campania, Puglia), **ogni anno vengono curati più di 800 bambini e ragazzi con PCI: di questi, il 49% non deambula, utilizza una carrozzina per gli spostamenti, necessita di assistenza fisica.** Più della metà dei bambini che riesce a sviluppare un cammino autonomo, presenta comunque gravi difficoltà nello spostamento per lunghe distanze.

AGILIK, UN GRANDE RISCONTRO SUI MEDIA

La sperimentazione di Agilik ha ricevuto una grande attenzione da parte dei media. Ne hanno parlato anche Luciano Onder al TG5, Umberto Torelli sul Corriere Economia e Ruggiero Corcella sul Corriere Salute.

GRATI AL PROFESSOR NEREO BRESOLIN

HA CONDOTTO L'ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA PER OLTRE 15 ANNI E HA DEDICATO LA SUA VITA ALLE NEUROSCIENZE.

Il 3 maggio è mancato il professor Nereo Bresolin, luminare della neurologia con numerosi incarichi clinici e di ricerca.

Dopo la scomparsa del professor Giorgio Moretti, dal 9 Luglio 1999 al 31 dicembre 2015 Bresolin è stato Direttore Scientifico dell'IRCCS Eugenio Medea. Dal 2002 ha diretto la prestigiosa e storica cattedra di Neurologia del Padiglione Ponti della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, succedendo al suo maestro, il Professor Guglielmo Scarlato e raggiungendo **la notorietà in ambito nazionale ed internazionale per gli studi sulle cellule staminali nella Distrofia Muscolare di Duchenne.**

All'esperienza clinica e alla competenza nel campo della ricerca - il professor Bresolin è autore di oltre 700 pubblicazioni di interesse neurologico, pubblicate nelle riviste più importanti del settore - univa un'attitudine umana di grande valore, con i piccoli pazienti, con le famiglie e con i colleghi.

Sotto la sua guida, l'IRCCS Medea ha visto una conferma e un ulteriore lancio dell'impronta che già aveva dato il professor Moretti, cioè una ricerca il cui fine ultimo è sempre la persona: "Ogni ricercatore rimane stupito davanti all'incanto del cervello e all'enigma della mente: ragione e sentimento, pensieri ed emozioni... tutto si intreccia e non trova una via di fuga - queste le parole del professore ad una splendida Lectio Magistralis tenuta nel 2010 agli studenti universitari del Polo di Bosisio -. Ci muoviamo su un crinale delicato che incrocia genetica e neuroscienze, biomedicina e bioingegneria, funzioni organiche e funzioni mentali. In questi settori la ricerca è ad un tempo più problematica ed intrigante".

Personalità eclettica - era anche diplomato in pianoforte al Conservatorio di Padova - ha sempre mantenuto l'attitudine al dubbio e la curiosità dello scienziato: "Amo le persone che hanno dubbi e diffido di quelle che hanno solo certezze, non solo nella scienza ma anche nella fede, nel calcio come nella politica - diceva il professore in un'intervista rilasciata al Notiziario dell'Associazione -. **Apprezzo e stimo chi è riuscito a fare un percorso di fede, ma penso che il dubbio sia il vero motore, sia nella scienza che nella fede.** Amo chi si pone costantemente e criticamente in discussione e cerca delle soluzioni, più che delle certezze. Credere di aver capito è drammatico se poi si scopre che in realtà tutto il percorso fatto non basta più... Ripeto, invidio molto il cammino di chi ha raggiunto una sua pace e una sua certezza, al tempo stesso però credo che ciò sia limitativo, perché vuol dire fermarsi alla stazione del treno senza sapere dove questo andrà a finire...". ■

AVEVA L'ATTITUDINE DEL "MAESTRO"

"Con il professor Bresolin condividevamo il giorno del compleanno e, da una trentina d'anni, gareggiavamo chi fosse il primo dei due, nelle prime ore del 25 agosto, a chiamare l'altro oppure ad inviargli un messaggio d'auguri. Nereo Bresolin ci ha lasciati troppo presto.
Avrebbe potuto dare ancora molto alla ricerca in campo neurologico, soprattutto in riferimento alle patologie neuro-muscolari e molto avrebbe ancora dato ai suoi pazienti e al lavoro clinico. Ha diretto una delle più prestigiose cattedre di neurologia del nostro Paese e dalla sede storica del Padiglione Ponti ha dato un importante contributo a tale disciplina, che conosceva a fondo e per esteso, in ogni suo ambito.
Era molto attento alla connessione tra clinica e ricerca, del resto nello spirito della funzione propria di un "Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico", qual è l'istituto "Eugenio Medea", cui ha collaborato sin dai primi anni della sua attività professionale e del quale ha curato la direzione scientifica per vent'anni. Spiegava ripetutamente ai clinici e ai ricercatori che dirigeva, come la clinica dovesse ispirare le linee di ricerca e, nel contempo, come fosse necessario, con la ricerca, indagare a fondo la patogenesi e la fisiopatologia delle malattie neurologiche per garantire, soprattutto nei bambini e negli adolescenti, che gli interventi riabilitativi fossero effettivamente efficaci.
Ma del prof. Bresolin è necessario ricordare soprattutto la figura umana.
È stato una persona buona, nel senso proprio del termine, e, come coloro che sono tali per una naturale disposizione d'animo, forse lui stesso non lo sapeva. Eppure la sua delicatezza la si coglieva in tanti atteggiamenti. Per apprezzarlo, bisognava conoscerlo a fondo, penetrare quel pudore dei suoi sentimenti che, talvolta, poteva dare l'impressione di una distanza.
In effetti, nel professor Bresolin c'era piuttosto un riserbo, a tratti una sorta di timidezza che attestava una sensibilità, che pure, talvolta, sembrava volesse nascondere.
Ha combattuto tutte le battaglie che si devono combattere quando, a livello accademico, si raggiungono posizioni di grande rilievo.

Nereo Bresolin

Con i giovani ricercatori aveva l'attitudine del "maestro": suggeriva, incoraggiava, correggeva, stimolava, ma mai lo abbiamo visto umiliare o scoraggiare chiunque lavorasse con lui, mai assumere atteggiamenti scostanti o di sufficienza.
Subentrando nella Direzione Scientifica al prof. Moretti, ha dato all'IRCCS Medea un contributo formidabile che ne ha orientato l'evoluzione secondo linee che resteranno un punto fermo nella storia del nostro istituto e tuttora rappresentano un'ispirazione, che la dottoressa Bassi va ulteriormente ampliando.

Domenico Galbiati

Itinerario di ***approfondimento del notiziario***

I cantieri della vita: educare allo sviluppo umano

La Costituzione della Repubblica Italiana, nel definire i principi fondamentali che regolano la vita del nostro Paese, recita all'art. 3. "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economi**co e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".** Alla luce di questo articolo, il cantiere di cui vogliamo occuparci in questo numero della rivista, quello finalizzato ad **educare allo sviluppo umano**, acquista una valenza e una dignità molto importanti: si tratta infatti di contribuire a realizzare un compito fondamentale che la Repubblica si è dato. Tra l'altro, come dice l' articolo 2, è necessario considerare a questo scopo l'individuo "**sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità**". Compito dunque di valore altissimo, che si nutre di un orizzonte ambizioso, come grande è il valore di ogni persona e il fine della sua vita. **Compito che richiede una visione antropologica capace di dare il giusto orientamento all'opera educativa**.

Compito per cui è necessario considerare tutte le dimensioni che caratterizzano la persona: fisica, psichica, spirituale, e le sue relazioni fondamentali, i suoi legami familiari, la sua cultura, la sua appartenenza linguistica, la sua storia.

Sviluppo umano è qualcosa di più di una crescita misurabile in base a criteri quantitativi, perché comprende elementi di qualità della vita di natura sociale, culturale e politica. Educare allo sviluppo umano significa favorire l'accrescimento progressivo delle potenzialità presenti in germe in ciascun bambino; è gesto che cerca di liberare energie positive, offerta di esperienze costruttive, che aprono alla conoscenza di sé, degli altri, della realtà, che nutrono il desiderio di bellezza e l'aspirazione al trascendente che ogni persona porta nel profondo di sé.

Noi possiamo contribuire allo sviluppo umano sia attraverso la riabilitazione, il cui fine è quello di ridurre il peso delle difficoltà e dei limiti e di trovare possibilità alternative per l'autonomia e la partecipazione, sia con l'azione volta a modificare l'ambiente, la cultura, il contesto fisico e relazionale in cui ognuno vive perché sia in grado di assicurare l'inclusione reale di tutti. **Educare allo sviluppo umano comporta gradualità, continuità, riconoscimento della diversità e rispetto dei ritmi di ciascuno.**

Lo sviluppo umano vero, autentico e duraturo, è processo che richiede pazienza e cura e che può essere attivato solo in un clima che permette di affrontare e superare l'aggressività e la conflittualità così spesso presenti nei nostri rapporti sociali.

Lo sviluppo umano ha dei limiti ed è possibile, anzi normale, andare incontro alla decrescita. Infatti la decrescita come perdita di ciò che non è essenziale può essere talvolta necessaria e inevitabile, segno di uno sviluppo che va oltre le dimensioni del tempo e dello spazio.

Carla Andreotti

I bisogni dei genitori: chi se ne prende cura?

Non è vero che nella nostra società il bambino è al centro ma forse il genitore è ancora meno visto, soprattutto se ha un figlio con disabilità. Ne parlano le psicologhe e gli psicologi della Nostra Famiglia.

di **Cristina Trombetti**

Viviamo in una società iperspecializzata, che da un lato ha il faro puntato sulla performance del bravo genitore, che porta i figli a scuola, li iscrive a piano, a danza e a karate con annesso corso di inglese, perché senza inglese non si va da nessuna parte, e dall'altro non vede il genitore e i suoi bisogni. Che sono tanti, soprattutto per quanto riguarda le mamme e i papà dei bambini con disabilità.
Ne abbiamo parlato con le psicologhe e gli psicologi della Nostra Famiglia Barbara Veronelli, Chiara Steffenini, Silvia Busti e Fulvio Clemente Rota nell'ambito di una tavola rotonda sul ruolo dei genitori nello sviluppo del bambino. A guidare i lavori Carla Andreotti e Lorenzo Besana.
"I genitori dei bambini con disabilità devono contemporaneamente affrontare due compiti giganteschi: primo, devono prendersi cura del proprio bambino che ha bisogni speciali", spiega Chiara Steffenini: "alcuni di loro sono stati preparati dal tempo della gravidanza se hanno ricevuto una diagnosi precoce, altri invece vi si sono imbattuti al momento del parto. Ebbene, mentre si occupano del loro bambino sviluppando risorse genitoriali iperspecializzate (imparano a dare l'ossigeno, a somministrare i pasti e i farmaci...), contemporaneamente si portano dentro una ferita, una sofferenza emotiva che non possiamo trascurare. Come diceva Bowlby, se vogliamo prenderci cura bene dei bambini dobbiamo partire dai genitori e tornare a considerare la famiglia nel suo insieme".

DALL'APPROCCIO GLOBALE ALL'EROGAZIONE DEL SERVIZIO

"Le cose sono cambiate molto rispetto al passato", spiega Carla Andreotti: "un tempo nei Centri dell'Associazione c'era un coinvolgimento esistenziale tra famiglia e responsabili dell'attività educativa e riabilitativa. Nella convinzione di esercitare solo una responsabilità delegata temporaneamente dalla famiglia, che rimaneva il principale riferimento di ogni bambino, si cercava in ogni caso di stabilire un legame fiduciario e di mantenere rapporti intensi e significativi sotto diverse forme: visite, rapporti epistolari, rientri in famiglia, incontri informativi e formativi, coinvolgimento in azioni di sensibilizzazione sociale e di pressione a livello politico per rappresentare i diritti dei bambini con disabilità".
In ambito sanitario oggi l'approccio ai servizi è cambiato sostanzialmente: le famiglie arrivano ai centri della Nostra Famiglia in quanto unità di offerta del sistema socio sanitario e si relazionano al servizio come utenti, con precise richieste di prestazioni. La presa in carico del bambino si attiva come risposta circoscritta a una domanda specifica, con tempi definiti, generalmente brevi, a scapito di un approccio più globale: "forse è stato un cambiamento obbligato, dettato dall'evoluzione della normativa e dell'approccio della politica sociale verso la sanità", riflette Fulvio Clemente Rota: "fatto sta che assistiamo a un cambiamento sia della domanda della famiglia, sia dell'offerta di servizi da parte dell'ente, che oggi bypassa quell'aiuto, magari non tecnico, ma senz'altro umano ed esistenziale".

LE DOMANDE DEI BAMBINI

Ma come sono oggi queste famiglie? È proprio vero che la loro domanda è solo di tipo tecnico o chiedono ancora un approccio globale e vicinanza? "Sono famiglie che per arrivare alla diagnosi devono affrontare un iter complicato, che passa attraverso tante strutture diverse", spiega Barbara Veronelli: "sono anche famiglie che hanno di fronte un bambino che cresce e fa domande: perché ho l'insegnante di sostegno? Perché devo mettere il tutore? Mi dà fastidio e non posso giocare a calcio... Chi glielo spiega? Un genitore non può essere lasciato solo a dare queste risposte, ha bisogno di essere sostenuto, altrimenti abbiamo il rischio di aggiungere alla disabilità un pezzo di psicopatologia sia sul bambino sia sulla famiglia".

LA VULNERABILITÀ DEI GENITORI

Tristezza, ansia, impotenza... sono sentimenti all'ordine del giorno per i genitori di questi bambini, che però stridono e non sono contemplati dalle richieste della società: "È vero, concorda Silvia Busti, non c'è spazio per la tristezza ma prima o poi il cassetto si apre e la vulnerabilità del bambino si incontra con quella del genitore. Se non si prende coscienza di questo fatto, oltre al danno cognitivo o motorio si sviluppa una psicopatologia. Dobbiamo chiederci come promuovere un attaccamento più sicuro e sviluppare uno stile di parenting positivo: cosa che è sempre possibile, vale per tutti i genitori, al netto delle difficoltà di partenza. Cosa rende uno stile genitoriale più efficace? La ricerca scientifica ci dice responsività, disponibilità emotiva, sensibilità ed empatia, capacità di sintonia e di incoraggiare l'individualità".

LE FAMIGLIE MIGRANTI

Ci sono inoltre problemi che vanno anche al di là della genitorialità, problemi di coppia, di ansia, di depressione, che aumentano nel caso delle famiglie di migranti: "si tratta di una variabile impegnativa", spiega la dottoressa Veronelli: "di solito il migrante non è l'elemento più fragile ma è la persona su cui investe tutta la famiglia, che rimane nel Paese di origine ma si aspetta dei risultati. Ebbene, in presenza di un figlio con disabilità e senza il supporto della famiglia allargata, il progetto del migrante fallisce. Chi se ne prende cura? Tocchiamo tutti con mano la carenza di strutture e di personale, sia nei consultori che nei centri psicosociali. Se il sostegno sociale alla genitorialità è scarso per gli italiani, lo è ancor più per gli stranieri. E pensare che basterebbe un pezzo di lavoro per far riprendere la loro vita".

LA VARIABILE COVID

A ciò si aggiunga la variabile Covid, vissuto dalle famiglie come un evento altamente soggettivo: "in pandemia c'è chi è stato meglio e chi è stato peggio", spiega la dottoressa Busti: "mi viene in mente la mamma di un ragazzino di prima superiore, che mi ha raccontato di come suo figlio durante il Covid sia stato bene perché, dietro ad uno schermo, per una volta è stato uguale agli altri".
"Direi che ci sono stati due momenti diversi: un inizio spaventoso, non solo per il Covid in sé, ma anche perché è stato un tempo senza supporti, senza la scuola, la riabilitazione, con tutto il carico sui genitori", le fa eco la dottoressa Veronelli. "Poi le famiglie hanno trovato un equilibrio loro e forse anche dei momenti piacevoli: meno pressati dagli impegni

si sono concessi un tempo di gioco... D'altro canto il Covid ha dato tanto in termini di cambiamento e di supporto anche per noi: in quel momento noi psicologi siamo stati un importante elemento di supporto, siamo entrati nelle case e abbiamo raccolto uno spaccato su come funzionava la quotidianità delle famiglie per poi poter lavorare. Un po' come accadeva un tempo nelle visite domiciliari... Per esempio, è stata l'occasione per recuperare la figura del papà che lavorava in smart working".

IL PROBLEMA DELLA RETE

"Da non sottovalutare anche lo strapotere e la diffusione di Internet, che ha veramente cambiato la vita dei bambini dalla nascita e in tutte le fasi della vita ha un peso enorme", aggiunge il dottor Rota. "I genitori sono spaventati, spesso indecisi e confusi sugli interventi da fare nella gestione e nell'uso dei device: in questi ultimi due anni ho incontrato almeno quattro ragazze con problemi di autolesionismo per disturbi d'ansia e ansia depressiva, partiti come comportamenti assunti dalla rete. Si tratta di forme di dipendenza trasversali al livello culturale della famiglia, che mettono in difficoltà anche i genitori con professioni di livello socio culturale medio alto".

UN NUOVO MODELLO A PARTIRE DALLA RICERCA

Eppure, per ottimizzare il trattamento, non si può non prendere in carico la famiglia, altrimenti il rischio è che si disperdano energie, del bambino, dei genitori, degli operatori. Per questo l'Associazione sta cercando di rivedere le modalità di presa in carico della famiglia, partendo dai suoi bisogni, come spiega Lorenzo Besana: "Si è avviato in Lombardia un ciclo di incontri di intervisione con il dottor Rosario Montirosso, responsabile per l'inquadramento dello sviluppo socio-emozionale, la caratterizzazione delle competenze dei genitori e l'intervento a supporto della genitorialità, per i bambini 0-6 in carico alla linea di Patologia Neuromotori e DISRARE (Disabilità intellettiva, Sindromi/malattie rare). Questo ciclo di incontri si colloca nel percorso formativo già avviato negli scorsi anni e intende portare avanti la collaborazione tra IRCCS e CdR come obiettivo delle linee di patologia. È richiesto e messo a fuoco come un importante momento di confronto e crescita professionale per gli psicologi di entrambe le linee di patologia, accomunate dal tema della genitorialità nella disabilità in tutte le sue sfaccettature. Gli incontri di intervisione vogliono offrire uno spazio di condivisione e confronto della propria esperienza clinica".

PUNTARE SULLE RISORSE DEI BAMBINI E DEI GENITORI

Concludendo, gli psicologi concordano: la disabilità è un fattore di rischio che impatta sul genitore e a cascata sul bambino: se il genitore sta male, non costruisce una relazione di attaccamento sicuro, che consente anche al bambino di stare bene nel mondo, di tirar fuori le sue risorse e di esplorare la vita in maniera fiduciosa: "anche i bambini con disabilità hanno grandissime risorse", conclude Veronelli "sono capaci di leggere gli aspetti emotivi e affettivi, possono dare un input per il cambiamento agli adulti. Ed è vero anche il contrario".

Carla Andreotti *ha una lunga esperienza come assistente sociale e come dirigente nella Nostra Famiglia, dove tutt'ora collabora come volontaria.*

Lorenzo Besana
Responsabile comunicazione interna e qualità della vita dell'utente e dell'operatore - Responsabile Centro di Como.

Silvia Busti, *psicologa psicoterapeuta, collabora con il centro di riabilitazione e con l'IRCCS Medea di Bosisio Parini.*

Barbara Veronelli, *psicologa psicoterapeuta relazionale, si occupa del counseling familiare nella sede di Carate Brianza e lavora e presso la sede di Mandello del Lario per il supporto ai pazienti adulti e alle loro famiglie.*

Chiara Steffenini, *psicologa psicoterapeuta presso la sede di Vedano Olona.*

Fulvio Clemente Rota
Psicologo psicoterapeuta presso la sede di Ponte Lambro.

Sviluppo **tipico** e **atipico** del bambino

Occorre lavorare affinché i bambini possano rientrare in quel percorso che permette loro di evolvere, non sempre all'interno della stessa strada percorsa dagli altri, ma con lo stesso fine.

di **Rachele Fantinel**
Medico psichiatra del Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato

Cosa ci aspettiamo nello sviluppo del bambino? Che segua un percorso regolare? Che ci siano "degli alti e bassi"? Che differenza c'è tra sviluppo tipico e atipico?
Oggi disponiamo, fortunatamente, di mille fonti di informazione (internet, giornali, manuali di sopravvivenza per genitori...): leggiamo, ascoltiamo l'esperto di questo e di quello nell'ottica di essere sempre più dei genitori adeguati, capaci di sintonizzarci sulla frequenza di crescita dei nostri figli per capire se tutto funziona al meglio... Sì, abbiamo bisogno di sentirci adeguati e per fare questo la modalità più importante è l'osservazione.
Sederci e guardare i nostri bambini... Guardarli per vedere se ci guardano, sorridere per vedere se ci sorridono, fare una smorfia per capire se questo suscita in loro qualche reazione, chiamarli per vedere se si girano

verso di noi... **Lo strumento più importante che abbiamo per capire come si sta sviluppando il bambino è infatti la nostra osservazione.** Ma qual è lo sviluppo tipico? Nel sito dell'Istituto Superiore di Sanità si trova una puntuale descrizione (ripresa qui sotto) delle tappe dello sviluppo del bambino dai 3 mesi ai 6 anni di vita. L'osservazione si può organizzare per aree: **si considerano gli aspetti motori, linguistici e di cognizione, visivi, le capacità manuali e relazionali.**

Nel neonato, quindi nei primissimi mesi di vita, è consuetudine osservare la capacità di movimento spontaneo e il tono muscolare (ad esempio è troppo rigido o troppo lasso quando lo prendo in braccio...), la capacità di controllare la testa fino a tenerla sollevata, il tipo di pianto e quando si manifesta in particolare, se è facilmente consolabile o meno, se il bimbo reagisce agli stimoli, siano essi visivi, uditivi, tattili, se comincia a fissare e seguire per poco tempo i volti familiari.

Tra i 3 e 6 mesi mi aspetto che il bimbo sia in grado di sollevare testa e tronco quando disteso a pancia in giù, che apra e chiuda le mani, che le porti alla bocca. Mi accorgo che è in grado di riconoscere una voce familiare, inizia a produrre dei suoni, segue i movimenti di persone o cose, inizia a coordinare la vista con il movimento afferrando gli oggetti, sorride quando l'adulto di riferimento gli sorride, ovvero inizia a sviluppare quello che si chiama il sorriso sociale.

Tra i 6 e i 12 mesi il bambino impara a rotolare, mettersi seduto e alzarsi con appoggio, passa gli oggetti da una mano all'altra. Usa le mani e la bocca per conoscere gli oggetti, cerca di raggiungere anche quelli lontani. Risponde al proprio nome. Si sviluppa la lallazione, ovvero la produzione di catene di suoni. Si completa lo sviluppo della capacità di vedere i colori e di vedere lontano; riesce a seguire con gli occhi i movimenti degli oggetti. È interessato a ciò che si vede nello specchio e a giocare con gli altri. Risponde alle espressioni che indicano emozioni.

Tra i 12 e i 24 mesi aumentano le capacità di movimento da disteso, per cui il bambino è in grado di cambiare diverse posizioni, si mette seduto senza aiuto e si alza, quindi è in grado di muoversi prima con appoggio, poi in autonomia. Comincia a dire le prime parole di senso compiuto (no, mamma...), usa i gesti, ripete suoni e gesti, cambia tono di voce, passa dall'esplorazione dell'oggetto al suo utilizzo (sbatte, fa cadere, agita...), guarda verso l'oggetto di cui si parla, usa la presa a pinza, usa il dito per indicare. Piange quando i genitori si allontanano, è preoccupato da chi non conosce.

Tra i 2 e i 3 anni, il bambino cammina in autonomia, si muove anche sulle scale, con appoggio, calcia la palla, sposta i giocattoli da una parte all'altra. Si amplia il vocabolario, compaiono le semplici frasi composte da 2 a 4 parole. Il bambino ripete parole, riconosce gli oggetti per forma e colore, riconosce nomi di persone, scarabocchia, costruisce torri, svuota contenitori, inizia a usare maggiormente una mano rispetto all'altra. Imita il comportamento degli altri, inizia a fare i giochi del "far finta".

Tra i 3 e i 4 anni sale e scende le scale alternando i piedi, va sul triciclo. Usa frasi con più parole, dice il proprio nome, utilizza i pronomi, si fa capire dagli estranei, comincia ad orientarsi nello spazio (dentro, fuori, sopra, sotto), comprende il linguaggio, gioca a fare finta, tiene in mano la matita in posizione corretta, disegna linee con matite colorate. Imita i pari e gli adulti, comincia a fare giochi in cui rispettare il proprio turno, apprende il concetto di mio e suo, esprime affetto, tollera l'allontanamento dei genitori.

Tra i 4 e i 5 anni riesce a saltare su un piede e stare fermo per più di 5 secondi su un piede, tira la palla con forza, prende la palla di rimbalzo. Nomina i colori, i numeri, riesce ad esprimersi abbastanza bene, in modo comprensibile per l'estraneo. Riesce a raccontare una storia. A volte non distingue tra realtà e fantasia. Inizia a disegnare cerchi e copia i quadrati. Inizia il disegno della persona. Usa le forbici. Lavora in gruppo con i pari, gioca, arricchisce i giochi di immaginazione. Sa vestire e svestire. Si concepisce come una persona fatta di corpo, mente e sentimenti.

Tra i 5 e i 6 anni si arrampica, salta la corda, va sull'altalena, sta su un piede solo per più di 10 secondi. Conta fino a 10 o più oggetti. Racconta storie, ricorda quelle che ha sentito, conosce cose di vita quotidiana, capisce meglio il concetto di tempo. Copia triangoli e altre forme, disegna persone con il corpo, usa forchetta e cucchiaio, si veste e sveste senza aiuto. Si diverte, canta, balla, accetta maggiormente le regole, vuole accontentare gli amici. Distingue tra realtà e fantasia.

Come capisco se alcune "stranezze o ritardi" sono fisiologici o devo preoccuparmi perché si discostano troppo da quello che è chiamato sviluppo tipico?

Bisogna considerare che **le modalità di sviluppo del bambino sono anche legate a fattori di tipo genetico e ambientale.** Riconoscere uno sviluppo atipico è sicuramente prerogativa di un professionista, sia esso medico, psicologo, terapista/riabilitatore sanitario, ma **il genitore e chi gli sta accanto può sicuramente cogliere quelli che chiamiamo i campanelli d'allarme:** un ritardo rispetto al normale tempo di sviluppo ad esempio del movimento/

cammino, del linguaggio; vedo il mio bambino in difficoltà al parco, quando gioca con i compagni, evita certi giochi, è sbadato e non sta fermo, per questo finiamo più volte al pronto soccorso perché spesso magari si fa male, non ha amici, tende a giocare da solo...
Certo, molti bambini da queste situazioni evolvono spontaneamente, per fortuna siamo in età evolutiva, ma per alcuni di loro la crescita non è così lineare. Di fronte al dubbio è meglio fare riferimento agli specialisti piuttosto che attendere l'evoluzione, perché **il tempo è prezioso e riuscire ad intercettare uno sviluppo atipico in età precoce permette di avere più chance di evoluzione positiva,** magari anche attraverso un percorso riabilitativo contenuto nel tempo.
Altri elementi importanti da osservare sono il ritmo sonno-veglia, se è regolare o disturbato, e l'alimentazione, se il bambino mangia poco o tanto se mangia di tutto o è selettivo. I disturbi nell'alimentazione e i disturbi del sonno sono condizioni che richiedono una presa in carico, in primis sicuramente dal pediatra, in seconda battuta eventualmente dal neuropsichiatra.
A partire dall'ingresso alla scuola primaria l'osservazione verte sulle capacità di apprendimento, l'avvio della letto-scrittura, delle competenze logico-matematiche, la capacità di attenzione, la capacità di lavorare in gruppo, di comunicare e socializzare, di rispettare le regole dei vari contesti. Anche in questo caso, di fronte alle fragilità è opportuno chiedere consiglio e confrontarsi con gli esperti.
I nostri Presidi di riabilitazione sono pronti ad accogliere le atipicità dello sviluppo, a "lavorare" insieme ai bambini e alle loro famiglie, affinché i bambini possano facilmente rientrare in quel percorso di sviluppo che permette loro di evolvere, non sempre all'interno della stessa strada percorsa dagli altri, ma con lo stesso fine, che è quello di favorire al meglio lo sviluppo della persona in tutte le sue forme.

Educare allo sviluppo integrale del bambino

Prima di ogni valutazione o test, è indispensabile un "silenzio vuoto" dalle nostre interpretazioni, per accogliere la bellezza, l'unicità e il senso di ogni vita.

Elisabetta Lazzaro
Terapista Occupazionale presso il Presidio di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento

"Educare": quante volte abbiamo sostenuto l'importanza di affiancare le persone, anche le più fragili come i bambini con cui ogni giorno condividiamo fatiche, traguardi, sorrisi e pianti, in modo che possano esprimere le proprie potenzialità. Eppure c'è ancora qualcosa che non si finisce mai di apprendere come riabilitatori, educatori, persone che studiano e desiderano mettere a servizio le proprie competenze professionali: è l'ascolto. Quando come terapista occupazionale sono davanti a un bambino perché possa sentirsi capace di fare, di vestirsi, di mangiare, di giocare, di fare i compiti, per me **è fondamentale** partire

dall'osservazione di ciò che lui è. Prima ancora di ogni valutazione o test, **è indispensabile** un "silenzio vuoto" dalle nostre interpretazioni, dalle nostre idee su quale sia il "bene" per l'altro, un silenzio per accogliere. Quante volte i nostri obiettivi non trovano sintonia con i bisogni essenziali dei familiari!

Non è facile avere a cuore, prendersi cura, sentirsi responsabili dello sviluppo umano di un bambino e insieme svuotarsi dai propri giudizi, dalla propria idea di cosa farebbe un "buon genitore". **Mettersi veramente nei panni di papà e mamme, oggi spesso stranieri o con fragilità cognitive e culturali, è una sfida, un allenamento.** Vuol dire chinarsi, abbassarsi, guardare il mondo e il loro figlio con i loro occhi per poi insieme lentamente, passo dopo passo crescere con loro perché lo sguardo si possa ampliare. **Perché dietro alla sofferenza e alle fatiche quotidiane, possano cogliere la bellezza, l'unicità, il senso di questo loro figlio fragile,** e perché noi impariamo ad andare con un passo lento per non perdere chi è sul nostro cammino.

Tutto il resto - metodi, capacità pratiche, tecniche - si impara nel tempo, quando si raggiungono le competenze perché ci possa essere uno sviluppo, cioè un progresso, un miglioramento delle condizioni di vita dei bambini. Ciò che invece non si finirà mai di imparare è il silenzio che chiede di provare a guardare la vita con gli occhi altrui.

Continuare ad accompagnare anche i genitori che hanno vissuto il lutto della perdita di figli, **è stata spesso in molti anni di lavoro occasione di una crescita di cui sono riconoscente,** perché ha ampliato il mio sguardo: accogliere l'esperienza della morte, la possibilità di sentire la presenza dei piccoli che ci sono stati donati, la bellezza di un amore che continua ad essere presente, **è accogliere la vita.** Se questo ci accompagna come consapevolezza, ogni nostra azione, ogni nostra parola e pensiero assumono una dimensione di senso più grande. **Oggi più che mai non c'è solo bisogno di sviluppare le potenzialità e migliorare la qualità della vita, ma c'è bisogno di senso.**

Se il silenzio, l'ascolto e lo "svuotarsi" sono alla base dell'accompagnare, trasmetterlo alle nuove generazioni è fondamentale perché ci sia lo sviluppo di un mondo di pace e di accoglienza, non di conflitti, prepotenza o concorrenza. E il primo fondamentale strumento è quello del nostro esempio, pur nelle nostre fragilità e coi nostri limiti umani.

Spesso la trasmissione del "senso" la poniamo come elemento importante quando si affiancano a noi giovani allievi in formazione, attenti a cogliere i segni delle patologie, i metodi di trattamento riabilitativo, ma che a volte lasciano sullo sfondo uno "stato del nostro esserci" che è alla base della relazione terapeutica.

Quando siamo veramente in un profondo ascolto, allora possiamo camminare insieme e "spostare le montagne", educare cioè a sviluppare competenze e abilità perché ci sia un progresso. Possiamo essere affiancati dai futuri terapisti, dagli allievi in formazione, per educare a **mettere fra parentesi sé stessi,** a indossare sempre nuovi occhiali, a stare a contatto col bambino prima di tutto nel benessere e nel gioco. Possiamo essere in uno stato dell'anima nel quale siamo strumento, capaci di accogliere anche i non-progressi di un bambino, capaci di andare oltre la prestazione.

Una riabilitazione efficace come obiettivo finale di valutazione non ha solo il raggiungimento di alcune importanti capacità e autonomie. Quante volte in tanti anni ci siamo resi conto che agivamo solo per rallentare peggioramenti nel caso di patologie infauste... **Le nostre azioni assumono senso quando una famiglia ci esprime gratitudine perché ci ha sentito vicini, quando un bambino è più sereno e sorride di più...** Di certo andare oltre i confini dell'Italia, toccare con mano la povertà e l'inesistenza della riabilitazione in molti Paesi dove lo sviluppo umano è un concetto inesistente da parte degli Stati, mi ha aperto ancor più lo sguardo. **Offrire la possibilità di far camminare un bambino con un ausilio o di dare degli strumenti per andare a scuola o per comunicare, quando mancano i beni primari, è un messaggio per quel genitore: "Tuo figlio ha un immenso valore!".** Essere in ascolto di genitori in altri contesti culturali, storici, sociali, politici, economici, ci insegna che il mondo non gira intorno a noi. A me ha insegnato a farmi piccola, a non parlare. Una mamma una volta mi disse: "Perché dovrei credere a te che mi dici: tuo figlio potrebbe camminare con carrello?". Forse non tutti i bambini che ho incontrato in Armenia dopo tanti viaggi di volontariato hanno imparato a camminare, ma io ho imparato a non portare nessuna "verità" o il mio concetto di "sviluppo". E quando ho imparato a lasciare le parole e i miei progetti, ad affidarmi ed affidare, sono stati gli stessi genitori dei bambini disabili che hanno iniziato a chiederci gli ausili, desiderando lo sviluppo delle potenzialità dei loro figli...

Sono immensamente grata perché sto imparando la pazienza dell'attesa, la forza di ricominciare sempre e di non stancarmi mai ad accompagnare, sempre nel rispetto dei tempi e dei desideri dell'altro protagonista della sua vita e della sua storia.

LA CARITÀ "PRATICA" DEL BEATO LUIGI MONZA

Il carisma del beato Luigi Monza si presenta come il dono per una piena realizzazione umana, proprio perché nato da una particolare intuizione spirituale, quella di riportare nella Chiesa e nel mondo la «*carità pratica dei primi cristiani*»[1]. Uno stile di vita che si richiama agli Apostoli e alla condivisione del quotidiano nella carità, cioè nell'amore reciproco.

La persona che ama è libera e decentrata, aperta agli altri, perciò capace di sviluppare le proprie capacità umane in pienezza. Carità «*pratica*» perché non si ferma all'idea, ma si concretizza nella quotidianità attraverso le varie vicende della vita.

L'umanità è al centro dell'essere cristiano, proprio perché Dio si è incarnato nel Figlio Gesù Cristo, che ha condiviso la nostra condizione umana per riscattarla dal peccato e renderla destinataria della salvezza divina. **Un'umanità bella come visse don Monza, che si lasciò plasmare dalla vita per farne un dono totale di amore per tutti, senza escludere nessuno.**

Il Beato si pone come un esempio di questa ricchezza umana, che ha cercato di vivere e di trasmettere in tutta la sua esperienza esistenziale. Durante l'infanzia, visse in una famiglia contadina povera, dando sempre il suo contributo per aiutare i genitori e i fratelli. Alla morte prematura del padre, lasciò per un certo tempo il seminario per tornare nel paese natale (Cislago), poter lavorare di giorno e studiare la sera. Quando fu ordinato prete a Milano (nel 1925) iniziò con grande passione educativa il proprio ministero a Vedano Olona (VA) seguendo la formazione dei giovani dell'oratorio con una speciale dedizione perché crescessero umanamente e spiritualmente.

Un prete totalmente radicato in Dio, che seppe comunicare in ogni sua azione la pienezza del cuore nei vari tempi del suo ministero. L'educazione dei giovani, che curò nelle varie parrocchie in cui visse, l'attenzione per il laicato e la sua formazione umana e cristiana per renderlo presenza viva e operativa nella comunità parrocchiale.

Una particolare cura per la figura della donna, che non considerava semplicemente dipendente dall'uomo, ma capace di fare scelte responsabili e autonome per la propria realizzazione personale e per incidere nella società con la sua presenza e il suo servizio.

Fece questa esperienza con le donne che incontrava, singole o sposate, e che spronava a vivere pienamente la propria umanità, secondo i talenti personali e una ricca fede cristiana.

Furono le donne di Azione Cattolica e di altri gruppi, le collaboratrici, le parrocchiane, quelle che erano in ricerca vocazionale.

Da questi incontri nacque l'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità, che volle realizzare il carisma del Beato in una vita totalmente consacrata a Dio e immersa nel mondo attraverso un particolare servizio apostolico[2]. Inizialmente si svolsero diverse attività, fino a quando, nel 1947, nacque l'opera principale La Nostra Famiglia, a servizio di persone disabili in età evolutiva. Anche in questa nuova missione il Beato capì che non occorreva solo l'aspetto tecnico e medico ma bisognava curare anche quello umano e la sua crescita, per aiutare le persone in difficoltà a realizzarsi pienamente nella vita.

Tutte le opere nate dal carisma del Beato cercano di educare all'umanità per fare crescere le persone in pienezza e poter consentire loro di fare scelte significative nella vita.

Come don Monza stesso disse: «*Tutta la Terra è nostro posto*»[3].

Allora ciascuno si senta invitato a condividere la preziosa eredità spirituale del Beato, perché come i numerosi lati di un poliedro possa brillare e riflettere la luce che ha animato la vita di don Luigi per la realizzazione della sua piena umanità in Dio e nel servizio agli altri.

Annamaria Zaramella

---

[1] Cf Scritti del Beato.
[2] Cf «apostolato d'ambiente» in Scritti.
[3] Cf Scritti del Beato.

LNF - NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

OVCI

N.2/2023

Anno LXIV
Aprile/Giugno

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

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

L'istruzione non è solo un diritto, è anche un'ancora di salvezza

In Sudan, dove il 70% dei bambini e delle bambine di 10 anni non è in grado di leggere e scrivere, OVCI lavora per un'educazione inclusiva a tutti i livelli: sociale, scolastica e lavorativa.

SUDAN

La gravità delle questioni umanitarie e la loro rilevanza geopolitica, sul piano globale e locale, chiamano in causa la stessa possibilità della sopravvivenza del genere umano e ci impongono una profonda riflessione. **L'effettiva realizzazione di un cambiamento del modello dominante implica una radicale revisione delle politiche sociali ed educative**, il cui oggetto è la formazione umana in tutte le sue declinazioni. Attribuire un significato univoco e chiaro all'espressione "educazione allo sviluppo" risulta difficile in quanto entrambi i termini si prestano, e si sono prestati nel tempo, a differenti e dibattute interpretazioni. Tuttavia, seppur consapevoli di non poter indagare a fondo e in modo esaustivo un concetto tanto vasto, complesso e frastagliato, potremmo rifarci alla definizione delle Nazioni

Unite per cui "lo sviluppo umano è un processo di ampliamento delle possibilità dell'individuo, che gli consente di godere di una vita lunga e sana, di essere istruito e di avere accesso ad un livello di reddito tale da garantire un'esistenza dignitosa".
Il termine "sviluppo" è ambiguo e mutevole di significato. **Secondo una prospettiva, che permane sostanzialmente fino agli anni '70, dove c'è crescita economica c'è sviluppo,** l'interesse dei paesi ricchi è quello di avviare programmi di cooperazione di tipo assistenzialista, con forti finanziamenti agli Stati del sud del mondo, avallati da interessi strategici di carattere economico e politico.
È **in particolar modo a partire dalla Conferenza sull'Occupazione Mondiale del 1975 dell'International Labour Organisation, che vengono introdotti alcuni cambiamenti nel concetto di sviluppo**: nel dibattito si fanno largo concetti come sostenibilità ambientale, equa distribuzione delle risorse e diritto all'educazione.
Ma è solo **dagli anni '90 e 2000** che c'è una decisiva inversione di rotta nella definizione del concetto di sviluppo, **esso passa da un'accezione esclusivamente economica a una dimensione umana e multidimensionale**. Oggi anche l'azione e gli interventi delle ONG, delle associazioni culturali o di ispirazione religiosa sono sempre più indirizzate ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle questioni relative ai **diritti umani, alla pace, all'equità, all'accesso alle cure sanitarie, all'istruzione e all'educazione.**
L'impegno riabilitativo ed educativo di OVCI nel mondo inizia 41 anni fa, nel maggio 1982.
Da allora **la mission di OVCI è stata quella di realizzare iniziative che favoriscano la formazione e l'autonomia dei cittadini dei paesi in via di sviluppo**. Sensibilizzare le comunità locali rispetto al tema della disabilità e dell'inclusione è quindi uno degli obiettivi prioritari di questa ONG.
Tale processo si traduce nella pratica con l'applicazione di **un'educazione inclusiva a tutti i livelli: sociale, lavorativo e scolastico. Essa** è **intesa infatti come un processo volto a garantire il diritto all'educazione per tutti, a prescindere dalle diversità.**
Da questa convinzione di base nasce l'importanza per OVCI di sviluppare progetti focalizzati sia sul singolo che sulla comunità, ponendo come assunto di base il concetto per cui **una società istruita è una società sana.** Pertanto bisogna partire da una scuola che operi affinché anche la comunità diventi inclusiva.
Sono stata assunta come educatrice per il progetto "Karama: dignità. Interventi di empowerment per le donne vulnerabili dello Stato di Khartoum". Nel contesto in cui ci troviamo ad operare, **la parola "educazione" assume un significato particolare: anziché essere un diritto, rappresenta un miraggio, un sogno, soprattutto se sei donna e ancor più se versi in condizioni di fragilità economiche, fisiche o mentali**. Il Sudan è uno Stato che ha vissuto due colpi di stato in tre anni e che proprio in questi giorni sta affrontando una guerra civile violenta e sanguinosa, un'instabilità politica che di certo non favorisce il rispetto e il riconoscimento dei diritti civili.
In Sudan le scuole pubbliche sono strutture spesso fatiscenti, senza acqua, senza banchi adeguati, prive di servizi igienici e materiale per la didattica. Gli insegnanti, pochi o addirittura inesistenti, sono spesso in sciopero a causa del mancato

pagamento dello stipendio da parte dello Stato. **Qui l'educazione non è per tutti:** né per i bambini maschi, perché la maggior parte di loro devono aiutare i padri nel lavoro, né per le femmine che, una volta ricevuta l'istruzione di base, sono spesso costrette a sposarsi, fare figli e dedicarsi alla cura della casa e ai bisogni della famiglia. In condizioni come quelle appena descritte, **va da sé che il sistema scolastico sudanese non abbia le risorse necessarie per accogliere in maniera dignitosa le persone affette da disabilità**. Il problema è senza dubbio strutturale ma anche culturale, perché spesso sono i genitori stessi a rifiutarsi di provvedere all'istruzione del figlio o della figlia con disabilità. Anche quando i bambini riescono a frequentare la scuola, il risultato dal punto di vista dell'apprendimento è pessimo. **Secondo i dati diffusi dall'Unicef, il 70% dei bambini e delle bambine di 10 anni che frequentano scuole pubbliche non** è in grado di **leggere e scrivere**.

Mandeep O'Brien, rappresentante dell'UNICEF in Sudan, ha affermato che «l'istruzione non è solo un diritto, è anche un'ancora di salvezza», pensiero con il quale noi di OVCI siamo completamente allineati.

Partire da un'istruzione di buon livello e accessibile a tutti, per OVCI è una condizione imprescindibile. Siamo altresì convinti che per innescare questo processo virtuoso sia necessario lavorare con la società civile, le istituzioni e le scuole pubbliche. Per questo il nostro impegno si concentra sulla formazione degli operatori di settore (dagli insegnanti ai tecnici della riabilitazione), in quanto ispirati e guidati dalla ferma convinzione che il cambiamento parta dal basso e che anche con piccole azioni quotidiane sia possibile modificare interi sistemi.

Paola Fappani
Collaboratrice OVCI in Sudan

SUDAN

Rientro dei collaboratori OVCI

Lo scorso 23 aprile, in seguito al conflitto scoppiato in Sudan il 15 aprile, sono stati evacuati i nostri cinque collaboratori presenti al momento presso la sede OVCI La Nostra Famiglia di Khartoum.

Abbiamo dovuto interrompere bruscamente tutte le attività in corso a favore delle persone con disabilità. Nello specifico eravamo impegnati nell'implementazione del progetto "Karama: dignità, interventi di empowerment per le donne vulnerabili dello stato di Khartoum" finanziato da AICS, con l'obiettivo di contribuire al rafforzamento dei diritti alla salute, all'istruzione e alla vita dignitosa delle donne, delle ragazze e delle bambine più vulnerabili delle aree periferiche di Khartoum.

Nella fase di evacuazione la nostra sede in Omdurman è stata uno dei punti raccolta della comunità italiana che ha deciso di lasciare il Sudan: **sono state accolte più di 70 persone che arrivavano dal centro di Khartoum, dove si sono svolti i maggiori scontri**.

Ringraziamo l'ambasciata italiana in Sudan per il costante supporto durante tutto il periodo di isolamento e l'Unità di Crisi della Farnesina per avere organizzato l'evacuazione.

Il nostro pensiero è costantemente rivolto alla popolazione locale, in particolare ai bambini, e ai nostri collaboratori sudanesi che permangono in questa drammatica situazione e che ancora oggi si trovano coinvolti involontariamente in un conflitto cruento, che sembra non vedere fine. Siamo in stretto contatto con alcuni collaboratori locali con il desiderio di supportarli in questo momento di sofferenza e ritornare al più presto in Sudan per riprendere le attività.

Lo staff di OVCI

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.2/2023 Anno LXIV Aprile/Giugno

Sud-Sudan: il diritto di tornare tra i banchi

SUD-SUDAN

Essere bambini in Sud-Sudan può comportare il peso di grandi responsabilità. Infatti alle nuove generazioni è affidato il futuro di una nazione, soprattutto se si tratta di un paese la cui popolazione ha conosciuto solo conflitti e povertà.

Il Sud-Sudan non ha mai avuto tregua. **Le principali vittime di questo complesso contesto logorato da guerriglie sono i civili.** La guerra non fa sconti, distrugge tutto ciò che incontra: case, ospedali, scuole. Ed è proprio quando arriva settembre e miliardi di bambini in ogni parte del mondo ricominciano le lezioni, vediamo che in Sud-Sudan poter tornare tra i banchi non è garantito.

OVCI si inserisce in questo contesto con il progetto "Contribuire a rafforzare l'accesso a servizi di istruzione e riabilitazione inclusiva di qualità per le persone con disabilità a Juba", il cui scopo specifico è di **migliorare l'accesso ai servizi scolastici per bambini e ragazzi con disabilità** attraverso programmi di formazione per gli insegnanti e i genitori sull'educazione inclusiva, il miglioramento delle infrastrutture e un sistema di riferimenti a strutture sanitarie competenti, tra cui il nostro centro OVCI in loco a Juba.

Albert Yanga ha 10 anni, è un alunno con difficoltà di apprendimento, iscritto e supportato tramite il progetto in una delle scuole primarie della sua zona. Albert si isola sempre, non solo non riesce a socializzare con gli altri studenti della sua stessa classe, ma sembra anche che non riesca a prestare attenzione agli insegnanti durante le lezioni. Conseguentemente **Albert è vittima di bullismo e non riesce ad avanzare nelle classi superiori a causa del suo scarso rendimento.**

Durante una valutazione condotta dal nostro personale esperto in educazione inclusiva sulla scuola e sui metodi d'insegnamento, gli operatori si sono accorti che Albert è escluso non solo dai suoi compagni ma anche dagli insegnanti. Questi ultimi gli negano infatti il diritto alla partecipazione alle lezioni, alle attività extra-scolastiche e ai giochi a causa della sua disabilità.

Grazie al nostro intervento si sono organizzate svariate campagne di sensibilizzazione sui diritti delle persone con disabilità, e soprattutto contro lo stigma che dilaga nelle comunità, nelle scuole, tra insegnanti, genitori e bambini. Successivamente sono stati avviati **progetti di formazione per migliorare le tecniche di educazione inclusiva degli insegnanti e conseguentemente creare piani di educazione individuali** (PEI) basati sulle necessità dei bambini con disabilità.

In particolare **il PEI** è **stato fondamentale per il piccolo Albert**. Grazie al programma si è potuto misurare il suo potenziale, i suoi punti di forza e di debolezza, così da poter sviluppare strategie per migliorare il suo rendimento in classe e la sua vita sociale. In pochi mesi, il rendimento di Albert è migliorato assieme alla sua integrazione in classe grazie alla formazione, alle campagne di sensibilizzazione e al PEI.

Se il futuro di un paese si basa sullo stato di benessere e di istruzione dei propri bambini, occorre supportare la scuola e creare possibilità di sviluppo ed educazione per tutti i bambini del mondo.

Fiamma Meli
Collaboratore per OVCI
a Juba - Sud-Sudan

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.2/2023 Anno LXIV Aprile/Giugno

Caihong e Yiou, una forza a trazione femminile

La storia di due donne affette da patologia rara, che con determinazione e delicatezza oggi conducono una vita di qualità e sono motore di cambiamento per tutte le donne.

CINA

"Preparo e ricamo dei piccoli oggetti di artigianato e poi li vendo in aree turistiche di Pechino. È la mia fonte di reddito. Quello che vendo di più è il girasole, ed è anche quello che preferisco creare. Lo faccio sempre di un giallo brillante e nel centro ricamo un bel sorriso. Mi piace quella espressione, penso sia terapeutica. Quando lo vendo a qualcuno gli dico anche che, ogni volta che si sentirà triste, potrà guardare questo girasole e ricordarsi di sorridere". Queste parole, così semplici ma colme di un significato tutto vissuto e guadagnato, sono una piccola parte del racconto di Caihong, la mamma di Yueyue. **Caihong non è una mamma come tutte le altre. È affetta da una rara patologia**, che si chiama rachitismo ipofosfatemico. Anche sua mamma ne è affetta - la nonna di Yueyue - e per il suo carattere ereditario, Yueyue è la terza generazione a cui è stata tramandata. Caihong ha poco più di 30 anni e circa 10 anni fa si è trasferita a Pechino da un villaggio vicino alla città di Jinan, nella provincia cinese dello Shangdong.

Le manifestazioni principali del rachitismo ipofosfatemico comprendono alterazioni scheletriche, deformità a carico degli arti inferiori, dolori ossei e tendinei. Caihong non ha mai ricevuto cure mediche e riabilitative prima di arrivare a Pechino, così quando le sue condizioni sono peggiorate e ha perso completamente la deambulazione, ha preso la decisione di spostarsi nella capitale. È qui che per la prima volta ha potuto utilizzare la carrozzina elettrica, conoscere il valore di un ausilio e darsi quindi una seconda possibilità. Nel suo villaggio di origine nessun medico o terapista le aveva parlato di ausili e, se non fosse stato per la sua tenacia, probabilmente sarebbe stata presto allettata.

Caihong, cercando soluzioni alternative per lei e sua figlia, ha trovato i contatti dell'Ente China Dolls Center for Rare Disorders (CCRD), che al tempo si occupava principalmente di persone con Osteogenesi Imperfetta (OI), una malattia rara che riguarda il sistema scheletrico e che può causare diverse problematiche di fragilità e malformazioni ossee, insieme a frequenti fratture e implicazioni negative, anche per il sistema respiratorio.

Il China Dolls Center rappresenta la prima associazione no-profit focalizzata sulle malattie rare che opera a livello nazionale. L'Ente è stato fondato nel 2008 da Wang Yiou. Wang Yiou è affetta da OI ed è un'instancabile promotrice delle opportunità e del benessere di persone con OI. **Poco dopo l'inaugurazione**

del Centro di Valutazione e Guida "Our Family Center"(OFC), con cui collabora OVCI La Nostra Famiglia a Pechino, Wang Yiou è venuta in visita e, in men che non si dica, la cooperazione con China Dolls è partita con grande vigore. È stato facile comprendere che gli obiettivi e le metodologie di intervento dei due enti si sposassero bene: infatti, grazie all'abilità di raggiungere le persone in difficoltà del nostro partner e al supporto professionale e riabilitativo sia di OVCI che degli operatori di OFC, a distanza di più di 10 anni, **siamo riusciti a lavorare con oltre 750 casi di OI**. Tutti sono passati per il nostro Centro, dove hanno ricevuto piani individuali personalizzati e una riabilitazione che tiene conto delle loro fragilità ossee, affinché questa non rappresenti una causa di esclusione sociale. In particolare ci siamo impegnati per fornire ai pazienti specifici ausili e strategie innovative utili per il loro contesto locale. Successivamente, grazie alla sensibilità e l'attivismo di Wang Yiou e i suoi colleghi, **nel 2017 nasce Illness Challenge Foundation, una fondazione no-profit che mira ad ampliare il supporto ad altre malattie rare. Sin dall'inizio, come OVCI, abbiamo attivato con tale fondazione una collaborazione proficua,** che ci sta consentendo di diffondere il nostro approccio alla riabilitazione e all'inclusione sociale ad un gruppo sempre più ampio di persone con malattie rare in tutta la Cina.

Caihong crea **piccoli oggetti di artigianato** che poi vende nelle aree turistiche di Pechino.

C'è ancora molto da fare e, nonostante siano stati fatti tanti passi avanti, non manchiamo occasione per ribadire la profonda natura e il significato del nostro intervento. Come professionisti del settore, la nostra missione è quella di migliorare le condizioni di vita dell'individuo, considerandolo nell'interezza della propria storia personale e familiare, delle proprie inclinazioni e interessi. È importante ricordarsi da dove siamo partiti, perché ci permette di non dimenticare quanto ancora possiamo contribuire. Più di dieci anni fa, molti pazienti OI erano allettati, non andavano a scuola e non ricevevano le dovute cure mediche e riabilitative.

Oggi, Caihong crede nella possibilità di condurre una vita di qualità nonostante i limiti imposti dal proprio corpo. Questo le ha consentito di decidere di diventare madre e, nonostante non manchino le difficoltà, Yueyue quest'anno compie 11 anni, è una ragazzina allegra e positiva che si sta facendo spazio nel mondo, frequenta la scuola normale e ama ballare.

A seguito di due interventi per correggere una deformazione ai piedi, Yueyue ora utilizza una sedia a rotelle. Il suo grande desiderio è potere inventare uno stile di danza sulla carrozzina, per tutte le ragazze che come lei, vogliono ballare. Le storie di Caihong e della sua bambina Yueyue sono dure e graffianti, ma ci ricordano i valori della determinazione e della perseveranza portati avanti con dignità e delicatezza. E la storia di Wang Yiou, la realtà di China Dolls e Illness Challenge Foundation, ci danno un esempio di come queste caratteristiche possano essere un fattore determinante non solo nella propria vita individuale, ma anche nella qualità di vita di tante donne, nonne, mamme, figlie, sorelle che, grazie a questo contributo, possono partecipare attivamente al contesto sociale in cui vivono.

Riccardo Tagetti
RP di OVCI in Cina e
Martina Pederzoli
SCU in Cina

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.2/2023 Anno LXIV Aprile/Giugno

Ecuador: il difficile cammino verso l'inclusione passa dall'educazione

ECUADOR

Attualmente in Ecuador sono molti i problemi che tengono il Paese in ansia: la costante **corruzione politica e sociale, la violenza di genere, i femminicidi e l'insicurezza cittadina** che si vive quotidianamente nella nostra provincia, come conseguenza di **bande di narcotraffico** che si contendono il territorio, dove purtroppo **i protagonisti sono gli adolescenti dai 13 ai 17 anni**. Questo insieme di fattori ci porta a riflettere e a porci la domanda "Cosa sta succedendo con l'istruzione e di cosa abbiamo bisogno per rieducare la società e così poter rispondere alle nuove sfide?" Osserviamo nei giovani la mancanza di cultura e di valori umani, riflessi nella violenza presente nelle case e per le strade, nelle estorsioni, negli omicidi e nella corruzione a tutti i livelli, che ci lasciano perplessi e attoniti di fronte a tanta crudeltà. È possibile vivere in un paese dove la disumanizzazione sembra che abbia la meglio?

L'educazione è la base dello sviluppo umano, costituisce la formazione cognitiva e affettiva necessaria alla crescita e alla preparazione dell'individuo: "un processo educativo per lo sviluppo umano deve favorire il dialogo con la cultura e con il multiculturalismo. È necessario orientare la diversità culturale verso una proposta educativa globale, un'educazione alla cittadinanza che promuova la convivenza, la partecipazione, la coesione sociale e l'inclusione, stimolando il senso di appartenenza come soddisfacimento del bisogno di identità". *(Claudio Naranjo, 2008)*

È necessaria una riforma dell'**istruzione che consista in un'educazione allo sviluppo umano**: vale a dire un nuovo uso dell'educazione in cui non si impartiscano solo conoscenze, ma si trasmettano anche il recupero dei valori e il rispetto della diversità fin dalla scuola dell'infanzia.

I valori che non possono mancare nei bambini e negli adolescenti sono la solidarietà, il rispetto, la tolleranza, l'amore per gli altri, l'empatia, la fiducia e l'impegno. Quando andiamo nei quartieri, vediamo bambini con e senza disabilità che giocano nei campi e nelle strade, desiderosi di imparare, di essere migliori ogni giorno: sono persone per le quali dobbiamo intervenire, per lasciare un segno di amore e di impegno. Non lasciamo che siano conquistati dalla disonestà, dall'ingiustizia, dalla mancanza di rispetto e dall'irresponsabilità...**OVCI, attraverso le visite domiciliari bimestrali del programma di sviluppo inclusivo su base comunitaria rivolte a bambini, adolescenti e adulti con disabilità, trasmette cultura e valori che accompagnano il loro difficile cammino di inclusione.** Anche durante le attività di sensibilizzazione rivolte alla comunità, cerchiamo di trasmettere impegno, amore, solidarietà ed empatia verso il prossimo. Realizziamo inoltre attività di formazione nelle istituzioni educative sul tema della prevenzione e protezione dei bambini e adolescenti, promuoviamo gruppi di attenzione prioritaria e di auto aiuto che richiedono la corresponsabilità sociale di tutti gli attori. La difesa dei diritti umani delle persone con disabilità, delle donne vittime di violenza, dei bambini vulnerabili, è un chiaro esempio del fatto che siamo partecipi di un'educazione per lo sviluppo umano. Ciò avviene attraverso la realizzazione di laboratori sulla cultura e i valori presso gli istituti scolastici per gli studenti dalla prima infanzia alle scuole superiori, la sensibilizzazione dei genitori sul ruolo della famiglia nell'educazione e nello sviluppo umano dei figli, l'organizzazione di laboratori per il tempo libero e lo sport rivolti ai giovani. Insieme possiamo trasformare il nostro Paese in un luogo più umano e solidale.

Monica Castillo
Rappresentante Paese per OVCI in Ecuador

Servizio civile in Marocco: un cantiere di vita

MAROCCO

In questi anni tante volte abbiamo dato voce alle ragazze e ai ragazzi venuti in Marocco per vivere l'esperienza del servizio civile all'estero.
Questa volta però vogliamo raccontare l'altra parte della loro presenza qui e cioè il punto di vista di chi, qui in Marocco, li accompagna nel loro percorso.
Era il 2012 quando le prime due servizio civiliste, Silvia e Margherita, sono arrivate a Rabat aprendo la strada a tutti gli altri servizio civilisti che si sono poi susseguiti negli anni. Fino ad oggi, in totale **sono 18 i giovani che sono atterrati in terra marocchina e che**

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.2/2023 Anno LXIV Aprile/Giugno

hanno passato insieme a noi un anno della loro vita.
Uno degli aspetti più significativi, e che contraddistingue questa esperienza, è vedere questi ragazzi al loro arrivo, un po' timidi e spaesati, e seguire il loro cambiamento con il passare dei mesi: diventano più padroni degli spazi, conoscono bene la città, la periferia, prendono con sicurezza taxi, tram e autobus, e fanno lunghi tragitti per lavoro o per conoscere nuovi luoghi del paese. Cominciano a esprimersi bene in francese e imparano anche parole e espressioni in arabo marocchino.
Anche le attività legate al loro servizio all'inizio appaiono piuttosto incerte: piano piano però "trovano il loro posto" presso i servizi per bambini e i giovani con disabilità e qui in ufficio, diventando delle risorse importantissime che danno un contributo fondamentale a tutte le attività di OVCI in Marocco.
I nostri colleghi locali sono tutti d'accordo nel considerarli un grande aiuto, un importante arricchimento, uno scambio di buone pratiche. Quello che li accomuna tutti è sicuramente la voglia di conoscere e capire gli aspetti più salienti della cultura marocchina, i modi di dire, la gestualità, i piatti tipici. Quando arriva il mese del Ramadan, tutti provano a vivere il digiuno per poi terminare la giornata con uno "ftour" da condividere tutti insieme.
L'aspetto più importante rimane **il legame che creano con i colleghi e gli amici conosciuti qui e che di solito continua anche dopo la fine della loro esperienza**. Tanti giovani infatti sono rimasti amici e continuano a vedersi anche dopo anni. Alcuni spesso tornano a Rabat per mantenere vivo il loro legame con il Marocco, rivedendo i vecchi colleghi e gli amici, visitando qualche nuova città, o anche semplicemente mangiando un buon tajine o, se è venerdi, un ottimo cous cous in medina.
Per noi è sempre un dispiacere il momento del distacco, ma è bello poi vedere i percorsi che hanno intrapreso una volta conclusa l'esperienza del servizio civile: **chi ha continuato a girare il mondo lavorando per altri organismi internazionali, chi in Italia ha aperto un ambulatorio privato, chi lavora in un centro riabilitativo, chi è rimasto in OVCI sempre in Marocco o in altri paesi in cui l'Organismo è presente**.
Il servizio civile è un cantiere di vita molto importante per i nostri ragazzi: li aiuta ad aumentare la fiducia in sé stessi e la capacità di adattamento, a coltivare la sensibilità verso i diritti dei bambini con disabilità che vivono in un ambiente più svantaggiato. È un momento altamente formativo che permette di fare dei passi significativi nel percorso di crescita soprattutto perché si realizza in un contesto completamente diverso dal loro.

Alessandra Braghini
Rappresentante Paese per OVCI in Marocco

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 **N223**

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 Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 0 0 3 0 7 4 3 0 1 3 2

Grazie :)

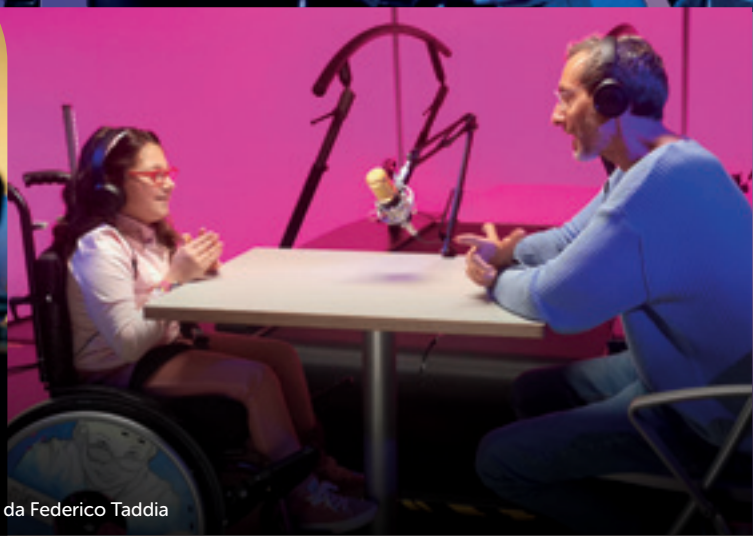
5x1000
storie straordinarie

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