



LA NOSTRA
FAMIGLIA

1nf

Notiziario d'informazione - Anno LXIV n. 4 Ottobre/Dicembre 2023

I cantieri della vita: puntare sull'improbabile

A Conegliano
la cena stellata
è solidale

Nuove dotazioni per
il parco tecnologico
del Medea

In Sud-Sudan
l'officina ortopedica
dei bambini



35

Superare il dolore per scoprire la bellezza di rinascere

Ha conosciuto l'orrore dentro di sé e ha saputo raccontarlo, ma poi ha **sentito forte il richiamo della vita, proprio là dove è più fragile e calpestata.**

Intervista a **Daniele Mencarelli.**



4

L'abbraccio di Delpini a Bosisio: "la fragilità che ci insegna la vita"



29

Nasce Tele-Neurart, la prima rete pediatrica virtuale



52

OVCI: volontariato breve, ma per tutta la vita

1nf

Notiziario d'informazione
Anno LXIV
n. 4 Ottobre/Dicembre 2023

LA NOSTRA FAMIGLIA

Direttore 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 dicembre 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.

Sommario

4/2023

EDITORIALE

- 2 L'audacia e la fecondità dell'imprevisto

MISSIONE

- 4 L'abbraccio di Delpini a Bosisio: "questo è il luogo della fragilità che ci insegna la vita"
- 8 Io ti vedo perché sei importante per me

VITA DEI CENTRI

- 10 La famiglia, luogo del prendersi cura per una società più solidale
- 13 L'amore che muove la ricerca scientifica
- 14 Orticolario: le installazioni dei ragazzi con autismo puntano sui 5 sensi
- 15 Operatori sociali: "reunion" dopo quarant'anni
- 16 Popi a Boscobello e le parole chiave della disabilità
- 17 Sei studentesse di Bosisio premiate dall'albo degli educatori
- 17 Udinese per la vita sostiene la ricerca
- 18 A Conegliano la cena stellata è solidale
- 19 Edo Brunetti: una vita di servizio
- 20 Patologie uditive: andare oltre insieme
- 21 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 24 Robot collaborativi amici del lavoratore

- 27 Urgesi alla guida della Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive
- 28 Sindrome di Phelan-McDermid, aggiornate le linee guida europee
- 29 Nasce Tele-Neurart, la prima rete pediatrica virtuale
- 30 Malattie neurologiche nei bambini: nuove dotazioni per il parco tecnologico del Medea
- 32 Tecnologia e salute, il Medea tra i partner del progetto Fit4MedRob
- 33 Il Ministero conferma il riconoscimento dell'IRCCS Medea

APPROFONDIMENTO

- 34 I cantieri della vita: puntare sull'improbabile
- 35 Superare il dolore per scoprire la bellezza di rinascere
- 38 Maria, la rondine che fa primavera
- 39 L'improbabile: una concreta possibilità quotidiana
- 41 La ricerca rende possibili le cose improbabili
- 43 Lo spazio della creatività e dell'immaginazione
- 44 Le nostre giornate in cantiere
- 45 Cominciate col fare il necessario...
- 46 Scoprire l'unicità del bambino che accogliamo
- 47 Giusti tra le nazioni

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 48 L'"improbabile" beato Luigi Monza
- 50 Andiamo insieme da Maria



OVCI

ITALIA

- 52 Volontariato breve, ma per tutta la vita

CINA

- 54 In Cina terapia in acqua per l'Osteogenesi Imperfetta

SUDAN

- 55 In Sudan uno dei peggiori incubi umanitari della storia

MAROCCO

- 56 Terremoto in Marocco: la carovana della solidarietà

SUD-SUDAN

- 57 L'officina ortopedica dei bambini

ECUADOR

- 58 In Ecuador consulenza gratuita sugli ausili

Editoriale

L'audacia e la fecondità dell'imprevisto

di Luca Casartelli



La storia dello sport è costellata da periodi nei quali un dato campione è stato considerato imbattibile, o determinate squadre invincibili.

Nel 2008, dopo aver vinto per cinque volte consecutive il torneo, Roger Federer si apprestava a giocare la sua sesta finale di Wimbledon: vinse Nadal. Nel 2010, dopo aver vinto tutto quello che c'era da vincere, il Barcellona di Guardiola si giocava l'accesso alla finale di Champions League per realizzare uno storico "bis": vinse l'Inter (che poi realizzò il "triple"). Alle Olimpiadi invernali di Pechino 2022, il *refrain* comune tra gli addetti ai lavori riguardava il numero di medaglie d'oro che la sciatrice Mikaela Shiffrin avrebbe vinto: tornò a casa a mani vuote. Federer e Shiffrin sono tra gli atleti più iconici, vincenti e talentuosi di sempre. A loro è stata spesso accostata l'etichetta di "imbattibile", "invincibile"; l'imprevisto però è il sale dello sport. **Il risultato contro-pronostico**

o la vittoria dell'atleta sconosciuto, così come la "caduta degli dei" (in questo caso Federer e Shiffrin) è ciò che rende avvincente ogni evento sportivo. E questo è noto a tutti, soprattutto ai campioni (infatti sia Federer che Shiffrin hanno poi continuato a vincere ed incantare tutti noi!).

Perché l'imprevisto è accettato nello sport (certo, magari anche temuto), ma non vogliamo più contemplarlo nelle nostre vite?

Perché oggi pretendiamo che la scienza sia deterministicamente infallibile, cioè in grado di prevedere se/come/quando nevricherà, dove sarà il prossimo terremoto, o quali geni o strutture neurali "causano" precise condizioni cliniche? Perché siamo infastiditi dall'intelligenza artificiale di un motore di ricerca che sbaglia a prevedere la risposta che vorremmo ad una domanda che abbiamo posto solo in parte (ad esempio solo le prime due parole)? Perché

siamo contrariati dal nostro smartphone che fatica a riconoscere il nostro volto se mettiamo o togliamo gli occhiali? Perché chiediamo ad un'app (e agli algoritmi che la governano) di dirci dove cenare, quale albergo scegliere, con chi uscire?

Nelle nostre vite, l'imprevisto non assume il connotato che esso ha nello sport. Siamo spesso portati a pensare all'imprevisto come qualcosa di negativo e da limitare. **L'imprevisto è l'elemento che c'è ma non avrebbe dovuto esserci. L'imprevisto è l'eccezione.** Certamente per taluni può essere visto come un diversivo dalla routine, ma perlopiù dalla maggioranza delle persone non è amato, non è ricercato. L'imprevisto è ciò che modifica il piano prestabilito, al quale spesso faticiamo a reagire trovando una nuova via.

Eppure, gli imprevisti sono - e sono sempre stati - anche forieri di grandi scoperte, innovazioni, rinascite e resurrezioni anche al di fuori del mondo prettamente sportivo. Nonostante i numerosi tentativi degli amici, Socrate scelse di non fuggire perché *non si risponde ad un'ingiustizia* (la sua condanna iniqua) con *un'altra ingiustizia* (trasgredire la legge dandosi alla fuga).

Socrate giocò la carta impreveduta, giocò la carta della coerenza a discapito della sua stessa vita. Dalla straordinaria (nel senso etimologico del termine, ovvero "al di fuori dell'ordinario") risposta di Socrate germoglieranno principi morali che - rafforzati e sistematizzati dal Cristianesimo - diventeranno fondanti e fondativi per la nostra civiltà.

Cartesio ha a lungo cercato quale fosse il terreno solido sul quale edificare una conoscenza stabile e certa. Le soluzioni in voga al tempo sembravano suggerire risposte nel mondo (l'albero è *albero*, dicono i realisti) o al limite "al di là" del mondo (seguendo il celebre insegnamento platonico che posizionava l'essenza delle cose in un mondo sovrasensibile, l'Iperuranio). La carta impreveduta che giocò Cartesio fu quella dell'interiorità: non posso essere assolutamente certo del fatto che l'albero esista davvero (potrebbe essere di cartone, potrebbe essere un ologramma, potrebbe essere uno



"scherzo" del *Genio Maligno*), ma sono assolutamente certo di essere un soggetto che percepisce (quindi assolutamente certo è l'*ego cogito*). In fondo però, anche la vita morale ci riserva gesti imprevisti. Il martire è tale proprio perché compie un gesto imprevisto - sacrificare la sua stessa vita - per un bene superiore. Nel vuoto morale che ha caratterizzato il periodo delle persecuzioni naziste, sporadiche ma molto significative eccezioni sono negli anni venute alla luce. La scelta coraggiosa e apparentemente contro-intuitiva di tanti missionari cristiani nel mondo è un'altra manifestazione della potenziale fertilità dell'imprevisto.

Riguardare l'audacia e l'autenticità dell'imprevisto, o meglio far riaffiorare la possibilità che esso possa essere fecondo.

Questa può essere una sfida per il futuro, certamente ambiziosa ma sicuramente necessaria perché - come la storia ha più volte mostrato - il cieco affidarsi al riduzionismo deterministico non porta molto lontano. Dobbiamo riguardare l'aspetto "poetico" e maieutico dell'imprevisto. Proprio in linea con questo messaggio, chiudiamo a sorpresa con una domanda: la nostra società è pronta per accettare di nuovo la possibilità dell'imprevisto?



MISSIONE

L'ABBRACCIO DI DELPINI A BOSISIO: "QUESTO È IL LUOGO DELLA FRAGILITÀ CHE CI INSEGNA LA VITA"

IN VISITA PER IL 60° DEL CENTRO, L'ARCIVESCOVO DI MILANO IL 29 SETTEMBRE HA INCONTRATO I BAMBINI, I GENITORI E GLI OPERATORI.

“Questo luogo insegna tanto e ogni giorno dà un messaggio importante al territorio, alla Chiesa diocesana e alla società civile: per conoscere, per capire qualcosa dell’uomo bisogna partire dalla fragilità, non dal progresso”.

L’arcivescovo di Milano Mario Delpini, in visita il 29 settembre a La Nostra Famiglia di Bosisio in occasione del 60° anniversario del Centro, è stato accolto dal grande abbraccio delle famiglie e degli operatori nella cornice del settimo padiglione.

Oltre che per celebrare l’anniversario del Centro, la visita avviene in concomitanza con altre due date molto importanti per l’Associazione e per l’Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità: il 28 settembre, data della memoria liturgica del beato Luigi Monza e il 29 settembre, giorno della sua nascita al cielo.

Sono stati i bambini i primi a dare il saluto all’arcivescovo, con l’accompagnamento del coro diretto dal maestro Samuele Rigamonti.

“È un momento importante per rinnovare l’amicizia tra tutti noi e la Chiesa ambrosiana di cui ci sentiamo parte viva e attiva nell’attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione”, queste le parole della **Presidente dell’Associazione Luisa Minoli:** “la accogliamo con gioia nella nostra quotidianità, fatta dei volti dei bambini e dei ragazzi”.

Volti come quelli di Isabel, Tabata, Alessandro, Thomas, Sofia, Andrea, Clara e Luca, giovani attori del Cor-

so di formazione Professionale che, sotto la guida del regista Claudio Milani, hanno messo in scena “Il viaggio di Isotta” di Monica Ferrario, la storia vera di una bambina che ha fatto un percorso di cura e riabilitazione alla Nostra Famiglia, un viaggio dell’anima nel labirinto delle emozioni di gioia, speranza, paura, rabbia, coraggio e fede. Delpini è a proprio agio con i bambini, li stuzzica e li diverte, come quando racconta a Samuel e Heyder che un Arcivescovo durante la giornata non ha tanto da fare, deve solo fidarsi dei suoi preti e collaboratori, affidare loro dei compiti e così è libero di andare alle feste, per esempio a Bosisio Parini...

L’Arcivescovo ha risposto anche alle domande delle famiglie e degli operatori sui temi forti del dolore, dell’assistenza e della scienza.

Cristiana Cappellini, terapeuta della riabilitazione: **“Vorrei chiederle uno strumento in cui trovare conforto ogni volta in cui non riusciamo a condurre e sostenere l’esercizio di immedesimazione e di distacco che ci troviamo a praticare più volte al giorno. Un testo, una frase, un racconto che narri l’umanità di questo difetto, e che ci dia la forza di riconoscerlo per saperci migliorare”.**

Cara Cristiana, voglio consegnarti come traccia di riflessione il racconto del Vangelo delle nozze di Cana come testo che aiuta ad affrontare le fatiche di cui tu parli. Ci immaginiamo di avere una casa perfetta, una vita perfetta, delle famiglie, dei ragazzi e delle ragazze che vanno tutti secondo le nostre aspettative. Facciamo tanto e poi ci accorgiamo che sembra manchi la cosa più importante: **fidarci di Dio, che darà poi il vino migliore quando Lui si accorgerà che ci è venuto a mancare.** Mi chiedi an-

che come si fa quando si è troppo stanchi, quando si è delusi, quando le famiglie hanno troppe pretese, quando non si vedono progressi delle terapie... Secondo me **bisogna imparare tre arti** che non insegnano a scuola. La prima è **l’arte di riposare**, per esempio camminare lentamente in mezzo a un bosco guardandosi intorno.

Poi c’è **l’arte di pregare**, cioè di parlare con Gesù per sfogarsi delle proprie delusioni, per ringraziare per le cose belle che abbiamo ricevuto, per domandare aiuto di fronte ai problemi di cui non conosciamo la soluzione. Infine **l’arte di leggere o guardare dei film che aiutano a sognare.** Aiutare a sognare è una testimonianza per gli altri e anche la letteratura ci aiuta per questo. Ti consiglio la lettura di *Oscar e la dama in rosa*, di Eric-Emmanuel Schmitt, una storia bellissima che mi ha aiutato a sognare, e il film *Quasi amici*: ci vogliono degli amici che aiutano a sognare.

Luisa, mamma di Andrea: **“Arrivando qui alla struttura La Nostra Famiglia ho aperto gli occhi verso gli altri e ho scoperto che vedere la sofferenza fuori da sé, testare il dolore degli altri è oltretutto difficile. Qual è la via della carità che trasforma il dolore in rinascita?”**

Io penso che un Vescovo venga qui a cercare risposte a queste domande, perché voi genitori siete maestri... **Naturalmente non è mai il dolore che produce qualcosa di nuovo, ma è sempre l’amore con cui si vive il dolore.** Mi sono accorto che per fare il vino bisogna spremere l’uva: è una cosa molto dolorosa perché dice che, per fare venir fuori l’amore da me, dal mio cuore, dalla mia famiglia, dalla mia compagnia, forse ho bisogno di essere pressato. Ecco, chi vive in fa-

miglie incantate dove tutto va bene, dove tutti sono belli, sani, giovani, forse rischia di essere banale, di essere come quei grappoli d'uva che marciscono nella vigna perché nessuno li coglie. E invece, quando l'uva viene colta e messa nel torchio, viene fuori il vino. Io credo che le mamme e i papà, impegnati a far crescere i figli, a volte si sentano come schiacciati, e però forse da lì viene fuori un vino più buono. Perciò io vorrei dire tre cose a cui pensare. La prima è uno slogan che dice: **ogni situazione è un'occasione**. Posso fare del bene o non fare niente, sta a me decidere.

La seconda cosa che bisogna considerare è questa: **camminiamo insieme**. Questa è una grande famiglia e qui ci sono tante famiglie: perché ci troviamo qui? Perché una famiglia, da sola, non riesce ad andare avanti, non riesce ad aver fiducia nel futuro.

Il terzo suggerimento che vorrei dare è forse un po' difficile: **lasciare andare**. Talvolta ho visto che si impone un legame così stretto tra la mamma e il figlio che la mamma sembra quasi che non possa più vivere senza il figlio. Il figlio invece è una libertà, è una persona, qualunque sia la sua situazione.

Maria Nobile, medico ricercatore: "Le scienze biologiche tendono a ridurre il comportamento dell'uomo ad un meccanismo basato sul funzionamento del cervello e sui suoi automatismi funzionali. L'identità dell'essere umano - inclusi i suoi meccanismi portatori di patologia - viene quindi ridotta ad un puro e semplice meccanismo biologico, emerso per puro caso da un lungo processo evolutivo. Come è possibile in questo ambito mantenere e conciliare una visione spirituale e religiosa che mantenga viva la natura trascen-



dente dell'uomo e che trovi spazio per la fede?

Ho sentito uno scienziato che diceva: "sono decine di anni che studiamo il cervello e cosa ne sappiamo? Forse il 5 per cento di quello che c'è". E così per l'universo, il cosmo, il cielo, gli oceani... Ecco, non so quello che si sa e quello che non si sa, però la prima cosa che vorrei dire è che **la vera scienza è umile, conosce i suoi limiti, sa che certamente si possono misurare alcune cose, ma che la misura non è la verità**. La scienza, con tutti i suoi limiti, può arrivare a una percentuale del 5 per cento di quello che si potrebbe sapere, con tutto questo però non riesce a spiegare il perché. **Perché un bambino sorride, perché un ragazzo desidera diventare grande, perché, perché?** Quindi gli scienziati, che appunto hanno consapevolezza dei loro limiti, sono quelli che hanno più ragioni per dire che nell'uomo, nella donna, in tutto ciò che esiste, c'è la presenza di Dio che vuole portare avanti la vita, renderla migliore,

che addirittura si serve anche di me come scienziata, come ricercatrice per rendere la vita migliore. Perché, perché, perché? La risposta che noi sappiamo è questa: perché Dio ci vuole bene.

Emanuela Epifani, Piccola Apostola della Carità: "Qual è l'invito e la richiesta di responsabilità che vuole rivolgere a donne che come me nella scelta di consacrazione secolare lavorano in un'opera di carità? Quale invito di responsabilità invece vuole rivolgere da questo luogo verso la Chiesa locale e il territorio vicino perché questa realtà possa essere ancora per tanto tempo segno dell'Amore particolare di Dio verso i più piccoli?"

In questa casa avete fatto un concorso per dire "vediamo chi fa la domanda più difficile, così mettiamo un po' in difficoltà l'Arcivescovo"... La prima cosa che ti vorrei proporre come responsabilità per tutte le persone consacrate, è quello di dire "viviamo soprattutto la consacrazione", cioè

questo appartenere al Signore, questa relazione di amicizia con Gesù, perché non capiti che le consacrazioni siano apprezzate soprattutto per quello che fanno. **La frenesia del fare rischia di far dimenticare che alla fine per quanto noi facciamo, non facciamo mai niente se non siamo unite a Gesù.** Quindi la consacrazione deve essere veramente quella sorgente a cui si attinge l'acqua fresca di ogni giorno per vivere, per essere contenti, per essere fiduciosi. Infatti la cosa più importante, quella poi che dà origine e stile alla nostra carità, è appartenere a Gesù. Questa è una cosa troppo dimenticata nella comunità cristiana d'oggi, per cui si ha stima della Chiesa perché fa l'oratorio, la Caritas, Bosisio Parini... Ma forse qualche volta si dimentica perché la Chiesa fa questo, perché le Piccole Apostole fanno questo... È perché Gesù ci ama e siamo grati al Signore che ci ha amati e perciò amiamo. Ecco, la consacrazione mi pare la priorità, poi dopo certo bisogna impegnarsi a "fare bene il bene" come anche don Luigi Monza e tanti ci hanno insegnato. Poi, mi piacerebbe, da questo luogo, lanciare un messaggio al territorio, alla Chiesa diocesana e a tutti quelli che vogliono ascoltarlo. Cosa potrebbe dire questo luogo, quello che qui si fa? **Per conoscere il mondo, per sapere la verità, bisogna**



Bosisio Parini, 29 settembre 2023: la performance teatrale "Il viaggio di Isotta" con i giovani attori del Corso di formazione professionale Isabel, Tabata, Alessandro, Thomas, Sofia, Andrea, Clara, Luca e il regista Claudio Milani.

cominciare dalla fragilità. Se vuoi sapere qualcosa della vita, se vuoi capire come si costruisce una società in cui la convivenza può essere desiderabile, comincia da quelli che hanno bisogno di aiuto, perché sono loro che rivelano la tua verità. Chi mi chiede aiuto mi rivela chi sono: sono capace di aiutare poco, magari qualche volta con il broncio, qualche volta con la gioia, ma io sono capace di aiutare, di amare. Questa è la verità

di ciascuno di noi, che noi siamo capaci di amare, siamo fatti ad immagine di Dio, che è amore. Perciò la fragilità, il bisogno dell'altro, la compassione che mi suscita e mi induce a mettere in piedi una Struttura come questa, rivela la verità di me stesso. Da questo luogo può partire questo messaggio: se volete capire qualcosa della vita, se volete capire qualcosa di voi stessi, cominciate dalla fragilità. ■

IL VIAGGIO DI ISOTTA

Il racconto narra la storia vera di una bambina che ha fatto un percorso di cura e riabilitazione alla Nostra Famiglia, un viaggio dell'anima nel labirinto delle emozioni di gioia, speranza, cura, paura, rabbia, gratitudine, coraggio e fede. Scritto da Monica Ferrario e illustrato da Paola Formica, il libretto viene regalato ai piccoli pazienti ricoverati a Bosisio Parini.

Per richiederne una copia rivolgersi a Laura Baroffio
tel. **031 877893** - email: **laura.baroffio@lanostrafamiglia.it**





IO TI VEDO PERCHÉ SEI IMPORTANTE PER ME

LA NOSTRA FAMIGLIA HA LA PORTA APERTA E INSEGNA A TUTTI NOI COME SPALANCARLA. QUESTO APPROCCIO MI HA AVVOLTO.

La famiglia è il luogo che ti accoglie, che ti guida e che ti fornisce gli strumenti per trovare ed esprimere il meglio di te stesso, secondo le tue possibilità. Senza giudizi, ti sprona portandoti a superare i tuoi limiti. Senza presunzione, ti insegna per rafforzarti nel cammino. Senza invasione, ti guida verso la tua meta.

In questo senso l'istituto *La Nostra Famiglia* diventa la famiglia di tante famiglie.

La mia sensazione è quella di essere avvolta; un senso profondo di protezione all'interno del quale posso permettermi di essere fieramente fragile mentre cammino alla riscoperta di me e del mio bambino.

La malattia spesso distrugge, almeno nel nostro caso è arrivata d'improvviso travolgendo tutto come uno tsunami e lasciandoci inermi, smarriti, spaventati.

Non eravamo più quello che conoscevamo e non sapevamo cosa saremmo stati. Abbiamo sperimentato un limbo di dolore che ha forgiato la nostra fede. Forza e amore hanno guidato il nostro sacrificio. Abbiamo vissuto mesi in attesa della riabilitazione, che per noi significava un

vero traguardo di rinascita. Durante il lungo periodo in ospedale ci hanno spesso parlato di Bosisio Parini come il "luogo dei miracoli". Lo dicevano senza dare peso alle parole e per sfuggire da una realtà alla quale non sapevano dare una risposta.

Andrea è stato colpito improvvisamente da una malattia che si chiama FIRES, acronimo di "Sindrome Epilettica Super Refrattaria da infezione febbrile con origine sconosciuta". **Per gli uomini di pura scienza questo è l'incubo perfetto: non c'è causa certa, non c'è previsione di evoluzione, non c'è un protocollo medico universalmente efficace, non c'è conoscenza. Quindi non c'è.**

Ho visto volti smarriti nelle persone dalle quali cercavo la certezza di salvezza. Ho sentito perlopiù pronun-

ciare sentenze, perché dove domina la “non conoscenza” ciò che emerge è principalmente la paura che delinea quadri negativi a giustificazione dall’ignoto.

Siamo andati avanti credendo, aggiungendo la fede ad una scienza totalmente atterrita. Arrivando qui alla Nostra Famiglia ho compreso quella definizione data in modo superficiale. Quella frase “il luogo dei miracoli”, inconsapevolmente pronunciata da agnostici paralizzati nell’anima, è profondamente vera.

La miracolosità di questo luogo sta nella sua stessa natura: la scienza, esercitata con grande sapienza e conoscenza, è totalmente al servizio del Signore. Non c’è arroganza nell’esercitarla e neppure presunzione di sapere la verità assoluta. Medici, infermieri, terapisti e assistenti esercitano la loro opera professionale offrendosi al disegno universale.

Si parte dalla verità dell’oggi ma non si pongono limiti alle possibilità del domani. **Ogni mattone di questo edificio, ogni foglia di questo parco trasuda amore e umiltà. Quella umiltà che rende consapevoli della piccolezza delle proprie conoscen-**

ze umane rispetto alla volontà divina. Ed ecco allora che questo diventa il luogo della concreta speranza, nel senso che la porta per la mano di Dio è sempre aperta e quindi la sua volontà si può realizzare.

I miracoli per noi genitori in cammino si vedono ogni giorno in una mano che si muove per la prima volta, in una bocca che pronuncia parole, negli occhi che iniziano a riconoscere o nelle gambe che tornano a camminare.

Non c’è un tempo perfetto per vederli, solo l’attesa che la vita prenda il suo corso mentre quotidianamente svolgiamo il nostro servizio senza sosta e senza fatica.

Il Signore ha bisogno del nostro aiuto per compiere la sua opera. Ci chiama ad essere pazienti, ci chiama ad essere umili, ci chiama ad essere operosi. Ma più di ogni altra cosa ci chiede con forza di essere aperti; aperti a ciò che non possiamo comprendere, aperti a far passare la sua luce di amore nel nostro quotidiano, aperti ad accettare quello che apparentemente non ha spiegazione.

La Nostra Famiglia ha la porta aperta e insegna a tutti noi come

spalancarla. Questo approccio mi ha avvolto.

Un giorno mio marito mi ha parlato di **una tribù sudafricana dove ci si saluta con l’espressione Sawubona. Letteralmente significa “Io ti vedo”, sei importante per me e ti apprezco.** Si tratta di un modo di visualizzare gli altri, accettarli come sono, con le loro virtù, sfumature e anche con i loro difetti. In risposta a Sawubona, solitamente si usa Shikoba, “allora io esisto per te”.

Il Buongiorno quotidiano per questi uomini e donne semplici, abituati ad una vita ancora avulsa dalle forti sovrastrutture occidentali, diventa un atto di accudimento verso l’altro. “Io ti vedo” significa che mi rendo conto di te, dei tuoi bisogni, ti guardo non per circostanza ma per captare qualsiasi segnale di aiuto che tu voglia inviare e tramite questo atto tu esisti. È un motto molto semplice ma che ben si addice a questa Famiglia, formata da medici, bambini, genitori, infermieri, studenti ed educatori che sono aperti ad abbandonarsi ed avvolgersi gli uni con gli altri.

Luisa Lucini

Mamma di Anna e Andrea

Santo Natale 2023

Un angelo del Signore si presentò a loro e la gloria del Signore li avvolse di luce.

E subito apparve con l’angelo una moltitudine celeste, che lodava Dio e diceva:

«Gloria a Dio nel più alto dei cieli e sulla terra pace agli uomini, che egli ama».

(Lc 2,9.13-14)

La luce del Natale ci renda costruttori di pace nel quotidiano.

La luce del Natale ci aiuti a scorgere i semi di pace che abitano i cuori delle donne e degli uomini, delle famiglie, delle città del nostro tempo.

La luce del Natale porti pace sulla terra.

È questo il dono prezioso che chiediamo e ci auguriamo in questo Santo Natale.

La Nostra Famiglia





LA FAMIGLIA, LUOGO DEL PRENDERSI CURA PER UNA SOCIETÀ PIÙ SOLIDALE

*Treviso, 23 settembre 2023:
i festeggiamenti per il 50°
del Centro de La Nostra Famiglia*

**A TREVISO INCONTRO CON IL PRESIDENTE DEL
FORUM FAMIGLIE BORDIGNON E LA DELEGATA
DI CONFINDUSTRIA VENETO EST ARCHIUTTI.**

“La famiglia, luogo del prendersi cura per una società più solidale”: è questo il focus dell’incontro che si è tenuto il 20 settembre a Treviso, in occasione della presentazione del Bilancio di Missione dell’Associazione La Nostra Famiglia.

Organizzato dall’Associazione **in collaborazione con Confindustria Veneto Est**, l’incontro si è focalizzato sulla famiglia, intesa da una parte come soggetto che spesso ha delle fragilità e necessita quindi di servizi di assistenza e cura, dall’altra come risorsa che va tutelata e valorizzata. “Ci troviamo in un contesto familiare e sociale di denatalità e invecchiamento”, introduce **il Presidente nazionale del Forum famiglie Adriano Bordignon**: “questo è un campanello di allarme per il futuro. La famiglia è sempre stata luogo della solidarietà ma ora ci sono tante fragilità legate alla situazione che stiamo vivendo, estremamente complessa. Fare rete e applicare politiche serie per la famiglia vuol dire investire per l’intera società”. “Ringrazio La Nostra Famiglia perché oggi ci confrontiamo tra istituzioni, imprese, terzo settore e volontariato sociale, che sono e sempre più devono essere partner di un progetto comune”, spiega la Delegata alla Cultura di Confindustria Veneto Est Denise Archiutti: **“sono convinta, da madre, che essere genitore sia l’occasione, forse la più radicale e intima, di essere**



‘classe dirigente’. Dovremmo sentire tutti la responsabilità, l’orgoglio, l’onore di essere padri e madri non solo dei nostri figli ma anche, idealmente, genitori di una nuova generazione di giovani europei. Al tempo stesso, **i figli, i giovani, non sono solo parte di noi, ma sono e devono essere ‘capitale sociale’ di tutta la comunità, un ‘bene collettivo’ di cui ci prendiamo cura**, a cui diamo responsabilità e regole, a cui trasmettiamo saperi e valori, a cui permettiamo di crescere e di scegliere la propria strada”. La dott.ssa Malida Franzoi, responsabile medico del Centro de La Nostra Famiglia di Treviso, ha messo in luce l’importanza della riabilitazione per i bambini che accedono alla struttura e del prendersi cura della famiglia, affinché possa gestire con

serenità le proprie relazioni. Particolarmente coinvolgente la testimonianza di Luisa Tosello, in rappresentanza dei genitori, che ha sottolineato l’importanza del centro di riabilitazione e della rete di supporto con le altre famiglie, che permette un confronto e la ricerca comune di strategie per gestire la quotidianità.

LA NOSTRA FAMIGLIA IN VENETO: RICERCA SCIENTIFICA E CURA PER 9 MILA BAMBINI.

In Veneto La Nostra Famiglia opera dal 1968, anno in cui veniva inaugurata la sede di Conegliano. Oggi l’Associazione è articolata a livello regionale in 8 sedi (Conegliano, Pieve di Soligo, Treviso, Oderzo, Mareno di Piave, Padova, San Donà e Vicenza). Per quanto riguarda l’attività riabilitativa, **nelle sedi venete dell’As-**

sociazione nel 2022 sono state accolte 7.318 persone, soprattutto bambini e ragazzi con disabilità congenite o acquisite, mentre sono stati 1.684 i piccoli e i giovani ricoverati presso i reparti ospedalieri per malattie neurologiche e neuromotorie, per disturbi cognitivi o neuropsicologici, per disturbi emozionali o psicosi infantili, oppure perché hanno perso funzioni e competenze in seguito a traumi cerebrali o a patologie del sistema nervoso centrale. Il 22% dei bambini e dei ragazzi ricoverati risiede fuori regione.

Presso i Centri di Conegliano e Pieve di Soligo operano le unità ospedaliere per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva e per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite. Il Polo Veneto è struttura di riferimento nella rete dei Centri Interregionali dell'area vasta per le Malattie Rare, è centro di riferimento regionale per il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), centro di riferimento regionale per l'epilessia e Centro Riferimento Nazionale LICE III livello Avanzato.

È inoltre "Research Branch" del Centro Collaboratore Italiano OMS per le Classificazioni internazionali e ha contribuito in modo determinante alla redazione della versione per bambini e adolescenti di ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute adottata dall'OMS.

Fondamentale è anche l'attività di ricerca, finalizzata alla lotta alle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva. In particolare, **il Ministero della Salute ha recentemente approvato un accordo quadro tra Università di Padova e IRCCS Medea** con l'intento di acquisire nuove conoscenze che possano tradursi in miglioramenti concreti nella vita delle persone. Gli stretti rapporti con i dipartimenti della



salute della donna e del bambino e di neuroscienze dell'Università di Padova consentono inoltre alle sedi del Veneto di essere parte essenziale della rete formativa per le scuole di specialità in neuropsichiatria infantile e fisiatria, per il dottorato di scienze pediatriche e medicina di comunità oltre che sedi di tirocinio per psicologi ed altre figure di elevata qualificazione. ■



Guarda il servizio di Antennatre con interviste al Direttore Regionale Andrea De Vido e al Responsabile Medico Malida Franzoi.

FESTA DI PIAZZA PER I 50 ANNI DI TREVISO

In tanti non hanno voluto mancare all'appuntamento del 23 settembre a Treviso per festeggiare i 50 anni del Centro de La Nostra Famiglia. Il ciclo di appuntamenti pensato per ricordare questo traguardo si è concluso con un grande evento che ha visto nella prima parte, in Duomo, la celebrazione eucaristica presieduta dal Vescovo Michele Tomasi, che ha ribadito la centralità del servizio, della carità e della missione: "siamo tutti chiamati a servire, specialmente le persone più fragili". L'incontro poi si è trasformato in festa nella bella Piazza dei Signori. Dopo il saluto dell'assessore alle Politiche Sociali Gloria Tassarolo, della Presidente dell'Associazione La Nostra Famiglia Luisa Minoli, del consigliere della Regione Veneto Roberto Bet che ha letto il messaggio del Presidente Luca Zaia, è stata la volta della compagnia teatrale Barabao che si è esibita nello spettacolo "I musicanti di Brema" dei fratelli Grimm. Il colpo d'occhio della piazza con tante presenze desiderose di incontrarsi e di fare festa insieme è stato un messaggio forte di inclusione.



**GUARDA IL SERVIZIO
DI ANTENNATRE**



L'AMORE CHE MUOVE LA RICERCA SCIENTIFICA

**IL 21 NOVEMBRE PRESSO CONFINDUSTRIA A
UDINE LA NOSTRA FAMIGLIA HA PRESENTATO IL
SUO BILANCIO DI MISSIONE. TRA GLI OSPITI, GLI
SCIENZIATI MAURO FERRARI E FRANCO FABBRO.**

Innovazione, ricerca scientifica, sfide della sostenibilità sociale e valore delle partnership.

Questi gli spunti al centro dell'appuntamento di presentazione del Bilancio di Missione dell'Associazione La Nostra Famiglia, che si è tenuto martedì 21 novembre presso la Sala di Confindustria di Torre di Santa Maria a Udine. Dopo i saluti delle autorità, di Confindustria Udine e della Presidente Luisa Minoli, **il professor Franco Fabbro ha ricordato l'avvio delle attività di ricerca del Polo friulano dell'IRCCS Medea**, che ha visto confermato il riconoscimento ministeriale proprio nelle scorse settimane. È stata quindi la volta dello scienziato **Mauro Ferrari: in collegamento da Seattle, il padre della nanomedicina** ha ricordato che la ricerca si fonda su tre parole: *“Metodo*: senza metodo non c'è ricerca; *perché*: perché passare una vita a cercare di risolvere le cose? Per alimentare la speranza, per essere di aiuto agli altri. La terza parola è *amore*: la parte più importante della scienza è la parte fondante della vita, cioè l'amore”. La Direttrice scientifica dell'IRCCS Medea Maria Teresa Bassi, i ricercatori impegnati a Pasi di Prato e il Direttore amministrativo regionale Marco Terenzi hanno quindi illustrato i dati relativi alle

attività svolte da La Nostra Famiglia nelle Sedi di San Vito al Tagliamento e di Pasi di Prato. Nei due centri friulani dell'Associazione lavorano **245 operatori**, tra medici, psicologi, infermieri, educatori, personale di riabilitazione e di assistenza sociale, oltre che operatori non sanitari a supporto dei servizi. **Nel 2022 sono stati seguiti 3.306 bambini e ragazzi, per un totale di 95.970 prestazioni erogate** nei diversi settori riabilitativi. Sono stati portati avanti 11 progetti di ricerca (sia ministeriali che extra ministeriali) nelle aree di Neuroimmagini, Psicopatologia, Neuropsicologia Evolutiva, Fisiatria, Neurovisione, i cui risultati sono stati oggetto di 21 pubblicazioni su riviste scientifiche. ■

MUSICA E SCIENZA A UDINE

Il 6 dicembre al Teatro Nuovo Giovanni da Udine è andato in scena in anteprima nazionale “RiconoScienza”, dialogo tra musica e conoscenze scientifiche con Mauro Ferrari e Piero Sidoti. L'evento, promosso dalla “Fondazione Mauro Ferrari e Famiglia”, contribuirà a finanziare un sistema di realtà virtuale terapeutico per il presidio di riabilitazione di Pasi di Prato.



ORTICOLARIO: LE INSTALLAZIONI DEI RAGAZZI CON AUTISMO PUNTANO SUI 5 SENSI

PREMIATI A VILLA ERBA I GIARDINI SU RUOTE

PROGETTATI DAGLI STUDENTI DEL CORSO DI

FORMAZIONE PROFESSIONALE DI BOSISIO PARINI.

Hanno ottenuto la
menzione come
miglior prodotto
dalla Commissione
Estetica di Orticolario
perché “hanno saputo
interpretare in modo
sapiente le percezioni
sensoriali e l’inclusione
sociale”: sono le
installazioni degli
studenti con autismo
del corso A5sensi,
in mostra all’evento
culturale e artistico di
Villa Erba dal
28 settembre al
1° ottobre 2023.

Gli studenti del corso, che è stato organizzato dalla Nostra Famiglia e finanziato dalla Provincia di Lecco, hanno esposto installazioni in cui vista, udito, olfatto, tatto e gusto sono stati personalmente interpretati e riproposti come micro giardini mobili. Ed ecco quindi che ninfee, eriche, muschi, cicorie, zucche... sono diventate vere e proprie opere creative, tappa finale di un percorso di formazione finalizzato all’inserimento lavorativo: “il giardino su ruote è un elemento piccolo, facilmente trasportabile, ricco di elementi componenti, multifunzione, di facile manutenzione, replicabile in differenti scale, supporto per la comunicazione, commerciabile, riconoscibile, contenitore di verde, giardino in movimento, messaggio”, spiega **Francesca Turchi, architetta docente del corso**: “i giardini mobili potranno essere riutilizzati

nell’ambito di altri eventi botanici, manifestazioni di settore e giornate divulgative, diventando un sistema comunicativo su ruote”.

A5SENSI, FORMAZIONE GREEN PER I RAGAZZI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

Camminare lungo un tappeto d’erba, impugnare una vanga da giardino, sfiorare le piante rampicanti, raccogliere le verdure tra le mani... il giardino è un viaggio sensoriale che impegna tutti i nostri sensi e in letteratura ci sono molti studi e linee guida sugli effetti curativi dei giardini progettati secondo un approccio olistico per le persone con autismo. Si tratta, tuttavia, di un approccio che vede la persona con autismo come fruitore di un intervento progettato e realizzato da specialisti.

“Con il corso A5sensi si pone al centro la persona, rendendo i gio-

vani partecipanti protagonisti della progettazione di aree verdi” precisa **lo psicologo Mario Cocchi**: “attraverso la cura dei semi, l’esplorazione dell’ambiente e la coltivazione, si persegue la consapevolezza di sé e del proprio agire”. A ciò si aggiunga un problema che spesso tocca la persona con disturbo dello spettro autistico: l’esistenza di un particolare interesse per il mondo digitale, a fronte di una relazionalità sociale e abilità comunicative peculiari: “troppo spesso a queste persone sono offerte attività considerate come appropriate per loro, senza valutare i loro interessi reali, desideri e predisposizioni, ciò che è possibile fare partendo da alcune loro specifiche caratteristiche, utili nell’individuazione di profili di attività idonei”, continua il dottor Cocchi:

sono soggetti che eseguono molto diligentemente le routine apprese, sanno essere molto accurati nell’esecuzione dei task appresi, sono attenti ai dettagli, specie di tipo visuo-spaziale, dotati di eccellente memoria e prediligono ripetizioni ordinate di sequenze, eseguite con precisione. Si tratta di una costellazione di tratti che possono dare origine a performance e prestazioni lavorative di qualità, se interfacciate con attività consone e valorizzanti”.

E IL FUTURO?

Alcuni tratti dell’autismo possono essere una risorsa positiva nella cura di un giardino: routine, schemi, ripetizioni e attenzione ai dettagli sono tutte qualità desiderabili in un giardiniere: “Gli studenti del corso A5sensi



stanno svolgendo un tirocinio extracurricolare in Cooperative Sociali che si occupano di manutenzione e progettazione del verde (Coop Due Mani, Coop Il Grigio, Coop Di mano in mano e Coop Il seme)”, spiega Clara Fusi, referente dello Sportello Lavoro della Nostra Famiglia: “a febbraio partirà una seconda edizione del corso, grazie al nuovo bando della Provincia di Lecco”.

Cristina Trombetti

OPERATORI SOCIALI: “REUNION” DOPO QUARANT’ANNI

IL DIRETTORE DI CARITAS AMBROSIANA RICORDA L’ESPERIENZA FORMATIVA PRESSO LA SEDE DI BOSISIO PARINI.

Quarant’anni fa iniziava l’anno scolastico 1983/84 della Scuola Regionale per Operatori Sociali (Assistenti Sociali ed Educatori Professionali) presso “La Nostra Famiglia” di Bosisio Parini. Fu l’occasione di fare conoscenza e iniziare un percorso che gli studenti di quella classe hanno voluto ricordare il 24 novembre scorso, dopo 40 anni dall’essere diventati professionisti del sociale. È stato un incontro pieno di gioia ed emozione, grazie all’accoglienza cordiale da parte di Carla Andreotti, allora tutor e coordinatrice dei tirocini oltre che braccio destro della direzione. Noi “vecchi” alunni ci siamo incontrati presso il VI Padiglione di Bosisio Parini, per ricordare con riconoscenza quanto condiviso in quel fantastico triennio

e per raccontarci quanto vissuto in questi decenni. La maggior parte di noi non si vedeva da anni e ha fatto fatica a riconoscersi. Ma tutti abbiamo riconosciuto **l’importanza della formazione umana e professionale ricevuta**: dai professori ricordati con simpatia non solo per le competenze ma anche per la capacità di dialogo e l’apertura intellettuale, all’impostazione della scuola stessa, **umanistica e innovativa nelle scienze umane come nelle politiche sociali**, che ha accompagnato nei più diversi ambiti lavorativi ciascuno di noi e che i racconti della serata hanno fatto emergere. Racconti che hanno evidenziato in particolare la ricchezza umana che quel triennio ha favorito, promuovendo relazioni basate sulla

stima reciproca e sul riconoscimento delle diverse personalità degli studenti. È stato veramente singolare **verificare come queste diversità, che già si intuivano allora, abbiano caratterizzato la storia di ciascuno** e come la formazione ricevuta abbia aiutato a dare senso anche alle vicende più dolorose e sostenuto le scelte personali e professionali che ognuno noi ha affrontato in questi anni. È stata una Scuola che ci ha formato dal punto di vista professionale e umano, aiutandoci a diventare le persone che siamo. Forse anche per questo, per l’intensità e la profondità condivisa in quegli anni, è stato così bello ed emozionante ritrovarci!

Luciano Gualzetti

Direttore di Caritas Ambrosiana



POPI A BOSCOBELLO E LE PAROLE CHIAVE DELLA DISABILITÀ

UNA FIABA DEDICATA A TUTTI I BAMBINI CHE
FATICANO PER LASCIARE LA LORO IMPRONTA NEL
MONDO E A TUTTI COLORO CHE LI ACCOMPAGNANO
PASSO DOPO PASSO NEL LORO CAMMINO.

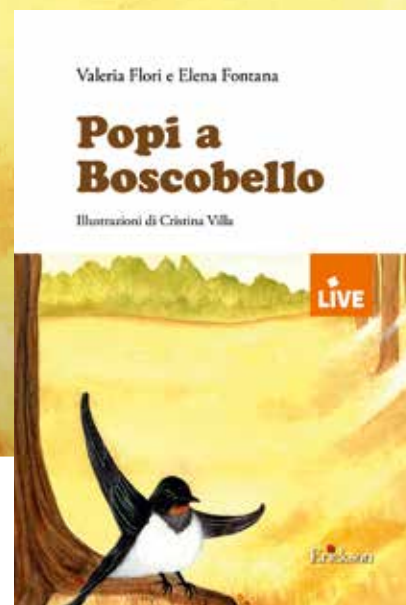
Come migliorare e rafforzare la partecipazione attiva alla vita dei bambini con disabilità?

La rondine Popi ha un'ala diversa dall'altra. Il delicato racconto del suo viaggio, in inverno, verso i paesi caldi ha lo scopo di attirare l'attenzione di lettori e lettrici sul tema della fatica del crescere con una disabilità motoria.

La fiaba *Popi a Boscobello*, scritta da Valeria Flori e Elena Fontana con illustrazioni di Cristina Villa (Erickson, 2023), si inserisce all'interno

di un progetto di tesi in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva finalizzato al riconoscimento dei bisogni evolutivi che accompagnano un bambino che presenta un disturbo neuromotorio e/o del movimento. **Il libro nasce con lo scopo di sensibilizzare i lettori alla conoscenza delle fatiche del crescere con una disabilità motoria:** il tema è affrontato in modo implicito, attraverso il racconto del viaggio diverso della rondine Popi, che in inverno, come tutti i suoi simili, deve riuscire a raggiungere i paesi caldi. La trama e il contesto provano a mettere in evidenza i concetti formulati per la prima volta dai professori Jan Willem Gorter e Peter

Rosenbaum, del gruppo di ricerca CanChild (McMaster University, Ontario), che hanno tradotto in parole semplici i fattori da considerare per la presa in cura del bambino con disabilità, che altro non sono che parole chiave di ciò che ogni bambino sperimenta e desidera durante la sua crescita: function, family, fitness, fun, friends e future. Funzionamento, famiglia, sport, divertimento, amici e futuro sono infatti gli ambiti della vita in cui ogni bambino si può riconoscere e dove **la parola fondamentale è proprio futuro, un futuro positivo e in divenire per tutti loro, proprio come il viaggio di scoperta della rondine protagonista della favola Popi a Boscobello.** ■



SEI STUDENTESSE DI BOSISIO PREMIATE DALL'ALBO DEGLI EDUCATORI

Il 23 settembre 2023 sei studentesse del Corso di laurea in Educazione Professionale sono state premiate in quanto vincitrici del concorso "Miglior tesi di Laurea in Educazione Professionale 2023", organizzato dall'Albo Educatori Professionali dell'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM E PSTRP) di Milano, Como, Lecco, Lodi, Monza Brianza e Sondrio. Sono Marta Mellace, Martina Milner, Giulia Cucco, Veronica Ripamonti, Alice Colturi e Marta Farina: i loro lavori di tesi si focalizzano su temi che spaziano dalla salute mentale al sostegno alle famiglie, dall'integrazione dei migranti all'uso di sostanze.

Alcune di loro hanno poi presentato le loro tesi al 3° Congresso Nazionale "Professionisti sanitari patrimonio del sistema salute: valori, competenze e risorse", che si è tenuto a Rimini il 29 settembre. ■



UDINESE PER LA VITA SOSTIENE LA RICERCA

INAUGURATO UN NUOVO LABORATORIO PRESSO LA SEDE DI PASIAN DI PRATO. I BIANCONERI ANCORA UNA VOLTA A FIANCO DELLA NOSTRA FAMIGLIA.

Il Presidio di Riabilitazione di Pasion di Prato ha inaugurato un nuovo Laboratorio di Ricerca dedicato soprattutto alla Neuropsicologia dello sviluppo e alla Psicopatologia dello sviluppo e finanziato interamente da Udinese per la vita Onlus.

All'inaugurazione, che si è svolta il 24 ottobre, erano presenti i giocatori **Sandri Lovric e Kingsley Ehizibue**, rispettivamente centrocampista e difensore della squadra friulana, con il responsabile della comunicazione Iacopo Romeo, in rappresentanza del Direttore Generale Udinese Calcio Collavino. Per l'Associazione hanno voluto essere presenti, oltre la Direzione Regionale e di Sede, la Responsabile Scientifica di Polo Barbara Tomasino e anche la Presidente Luisa Minoli, il Direttore Generale Marcello Belotti, il Direttore Sanitario Centrale Massi-



mo Molteni e la Direttrice Scientifica Maria Teresa Bassi.

Il laboratorio di ricerca è stato fortemente voluto dall'Associazione per permettere una interlocuzione sempre più proficua e generativa tra i clinici e i ricercatori che ogni giorno, ognuno per quanto di competenza, si adoperano per il presente e il futuro di tanti bambini e delle loro famiglie. Il taglio del nastro, che i due calciatori hanno fatto

con alcuni bambini del Presidio di Riabilitazione, ha suggellato anche **il sodalizio che ormai da molto tempo lega il club bianconero e La Nostra Famiglia.**

Nel corso di questi anni, infatti, Udinese per la Vita ha contribuito alla realizzazione di opere come il viale di accesso alla struttura o la dotazione di diversi macchinari ed apparecchiature necessari all'attività del centro. ■



A CONEGLIANO LA CENA STELLATA È SOLIDALE

L'EVENTO DI RACCOLTA FONDI HA VISTO LA PRESENZA DI 140 PERSONE E CONTRIBUIRÀ ALL'ACQUISTO DI UNO STRUMENTO PER IL MONITORAGGIO DELL'EPILESSIA.

Un evento dal sapore speciale per un grande progetto di solidarietà: il 23 novembre alla Nostra Famiglia di Conegliano è andata in scena una cena di gala con la partecipazione straordinaria dello chef Alessandro Breda di Gellius, ristorante stellato in Oderzo.

L'evento, che ha visto la presenza di 140 persone, contribuirà alla raccolta fondi avviata per dotare il presidio di Conegliano di una specifica attrezzatura per il laboratorio di neurofisiopatologia clinica.

Si tratta di uno strumento di monitoraggio a lungo termine per l'epilessia, che andrà a integrare le dotazioni dell'unità operativa di Conegliano,

già all'avanguardia per le diagnosi in ambito epilettologico.

“La nuova tecnologia permette di monitorare l'attività cerebrale del paziente e di conoscere con maggiore precisione l'origine della crisi epilettica”, spiega il dottor Paolo Bonanni, Responsabile dell'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica: “con l'attuale sistema di acquisizione riusciamo ad avere i dati da circa 20 derivazioni mentre con il nuovo ad alta densità riusciremo a rilevare l'attività elettrica durante la crisi epilettica da 128 derivazioni. Potremo così individuare con precisione la zona interessata dalla crisi e che dovrà essere asportata dal chirurgo. Il nuovo macchinario è il frutto di una iniziativa di raccolta fondi unica e straordinaria, che ha saputo unire persone e aziende del territorio e che ha **consentito di raccogliere 47.600 euro.**

“È stato un lavoro di squadra”, afferma **Bepi Cuzziol**, ideatore insieme alla moglie Cecile della serata: “quando mi è stato chiesto aiuto per la raccolta fondi, ho subito pensato

ad una iniziativa che potesse mettere in evidenza la disponibilità e la professionalità delle risorse del territorio. La risposta è stata sorprendente, sia quella delle aziende che hanno realizzato la serata sia quella dei partecipanti. Colgo l'occasione per ringraziare tutti e non da ultimo, lo staff de La Nostra Famiglia per il supporto dato all'evento. La cosa più importante è che l'intero ricavato, da cui non verrà tolto neanche un centesimo, sarà destinato alla nuova strumentazione”. A coronamento della serata hanno fatto bella mostra anche diverse opere realizzate dai ragazzi che frequentano il Centro. Parole di ringraziamento sono state espresse anche dalla Presidente dell'Associazione La Nostra Famiglia **Luisa Minoli**: “Una partecipazione così numerosa e sentita è segno di grande amicizia e solidarietà. Da parte nostra continueremo a lavorare per garantire ai nostri pazienti un servizio di qualità, sia attraverso la professionalità dei nostri operatori sia grazie alle attrezzature sempre più tecnologicamente evolute”. ■



EDO BRUNETTI: UNA VITA DI SERVIZIO

CLASSE 1932, SI È SPENTO A PADOVA L'11 AGOSTO

IL PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE GENITORI.

Nel percorso della vita si incontrano persone speciali ed Edo Brunetti è una di queste.

Altruista e capace di prendersi cura delle persone in difficoltà, ha collaborato con l'Associazione La Nostra Famiglia, con i gruppi e le associazioni collegate ed è stato molto attivo anche in parrocchia e con le realtà caritative del territorio.

Classe 1932, dopo una vita spesa per lo Stato ricoprendo il ruolo di Generale dell'esercito, Edo Brunetti si è spento a Padova l'11 agosto.

Il primo contatto con l'Associazione è stato a Udine. **Con il proprio figlio ha cominciato a frequentare il presidio di San Vito al Tagliamento: è cominciata così una collaborazione senza risparmio di energia**, una dedizione totale al volontariato e al prossimo che ha coinvolto tutta la sua famiglia.

A seguito di un trasferimento per

lavoro, è iniziata una collaborazione anche con la sede di Padova, che poi è proseguita con l'incarico di Responsabile Amministrativo del centro, una volta raggiunta l'età della pensione. L'aver ricoperto la funzione di Generale nell'esercito aveva fatto di lui una persona rispettata, benvoluta e autorevole, capace di tessere relazioni con le figure istituzionali del territorio, rispettoso dei ruoli e rispettato nelle sue azioni.

Da genitore di un figlio con disabilità si è speso molto per **l'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia, ricoprendo più mandati come Presidente nazionale**, ruoli che ha svolto con passione e competenza perché è riuscito a fare sintesi delle particolarità delle famiglie e a **dialogare con le istituzioni regionali**. Un periodo intenso, non semplice, quello attraversato dal mandato di Edo che con autorevolezza è riuscito a raccogliere le molteplici istanze e presentarle all'attenzione dei referenti territoriali.

Durante il suo mandato ha preso forma anche l'esperienza di Noa-

le: un gruppo di genitori nato dalla sezione di Padova si è organizzato **dando vita ad una comunità di accoglienza, il Germoglio, che opera per fornire un aiuto concreto ai ragazzi con disabilità**.

La sua disponibilità lo ha portato anche a far parte del consiglio di Amministrazione della FONOS, una fondazione che promuove, tutela e difende i diritti delle persone con disabilità.

Non da meno **il suo impegno con il Gruppo Amici**, in questo ambito affiancato dalla moglie Adriana che è stata referente del gruppo per un lungo periodo. Una coppia attenta a promuovere la missione dell'Associazione, a testimoniare l'attenzione verso il prossimo ed essere vicini alle fragilità.

Roberto Bellè



PATOLOGIE UDITIVE: ANDARE OLTRE INSIEME

MEETING CON LA WIDEX-LYNGE COPENAGHEN,
AZIENDA LEADER A LIVELLO INTERNAZIONALE
NELLA PRODUZIONE DI APPARECCHI ACUSTICI.

Dal 21 al 23 settembre ho avuto il piacere di partecipare ad un evento di approfondimento tecnico-scientifico presso la Sede Centrale in Danimarca della Widex-Lynge Copenaghen, azienda leader pluripremiata nella produzione di apparecchi acustici a livello internazionale.

Tale invito è frutto di una stretta collaborazione tra audioprotesisti di Pontoni-Udito & Tecnologie e il settore logopedico della Sede di San Vito, collaborazione che sta continuando a dare successi riabilitativi, in particolare con **bambini dal qua-**

dro clinico complesso caratterizzato da patologie uditive e cognitive associate.

La delegazione era composta da diverse figure professionali operanti nel settore: le audioprotesiste Marina Pinatti e Ornella Nardon, il medico specialista ORL Carmine Manfredi e i rappresentanti di Widex Italia, tra cui il Direttore Nicola Romano, i collaboratori Silvia Scialanca e Liberato Di Leo e la fotografa Renata Viola.

Il Direttore di Europa e Nord Africa per Widex Christian Husegaard ci ha introdotto al mondo Widex con lo slogan "Going beyond together", illustrando la storia dell'azienda e la sua filosofia olistica, mentre il responsabile di Training e Audiologia di WSA Italia ha chiuso i lavori con un intervento sulle pluricause e conseguenze degli acufeni. L'evento si è concluso con la visita guidata alla sede (che conta oltre 900 dipendenti), ai laboratori e alla camera anecoica, progettata in modo tale

da eliminare qualsiasi riverbero di suono o vibrazione, per studiare le caratteristiche fisiche del suono progettando di conseguenza al meglio la protesi acustica.

Lo slogan Widex "Andare oltre insieme" mi ha fatto riflettere su alcuni principi molto importanti e vicini al nostro operare come dipendenti "La Nostra Famiglia": avanzare insieme, avere la passione di lasciare un segno, essere pionieri di soluzioni innovative. Questo interessante viaggio mi ha permesso anche di apprezzare nuovamente il lavoro che svolgo e di ricordare quanto sia importante la collaborazione tra due entità territoriali così importanti, La Nostra Famiglia e Pontoni-Udito & Tecnologie, collaborazione caratterizzata da competenza e professionalità.

Paola Casonato

Logopedista La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento



DIAGNOSI CORRETTA E TEMPESTIVA AL CENTRO DEL CONVEGNO DI BRINDISI

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea in ottobre ha ospitato il convegno "Argomenti di neuropsichiatria infantile: dal sospetto diagnostico alla gestione clinica", organizzato dalla ASL di Brindisi con la Federazione Italiana Medici Pediatri.

Al centro dei lavori la diagnosi corretta e tempestiva di alcuni quadri neuropsichiatrici e neurologici infantili, quali i disturbi dello spettro autistico, le malattie neuromuscolari, le epilessie, e le diverse opportunità terapeutiche.

"La diagnosi precoce con la tempestiva individuazione di segni e sintomi - sottolinea Antonio Trabacca, Direttore dell'Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva del Medea- è la parola d'ordine non del futuro ma del presente, perché ci permette l'avvio di trattamenti in grado di modificare la qualità della vita dei nostri bambini. In alcuni quadri neurologici in questi anni siamo stati in grado di sovvertire in senso assoluto la prognosi infausta di alcune storie naturali di malattia".



CORSO SU MIGRAZIONI E MULTICULTURALITÀ

Il 23 settembre a Pasian di Prato si è tenuto l'incontro "Conoscere, Comprendere, Accogliere - Migrazioni e multiculturalità: un presente che ci chiede di essere pronti". Hanno partecipato operatori sanitari e scolastici del territorio. Molto interessanti gli interventi di Alessandro Russo del Servizio Ricerca IRES FVG, dell'antropologa Patrizia Quattrocchi e del pedagogo Davide Zoletto, entrambi dell'Università degli Studi di Udine.



A BOSISIO IL 14° RADUNO DI AUTO STORICHE

Grande successo per la 14ma edizione del Raduno di auto e moto storiche che si è tenuto il 15 ottobre con partenza dal Centro di Lavoro Guidato di Como e arrivo alla sede di Bosisio Parini. L'evento organizzato dal Team Wheels for Others, con il Moto Club Scintille Classiche, il Bianchina Classic Club, i Cinquini Brianzoli si è chiuso con il concerto della band degli Assonauti.



LE SEDI DELLA PUGLIA AL SANTUARIO DI JADDICO

Il 7 ottobre bambini, famiglie, operatori e amici delle sedi pugliesi della Nostra Famiglia si sono recati al Santuario di S. Maria Madre della chiesa di Jaddico a Brindisi per ricordare il beato Luigi Monza e la sua devozione alla Madonna. Tutti insieme hanno partecipato alla Santa Messa durante la quale tre bambini hanno ricevuto la 1° Comunione dall'Arcivescovo di Brindisi - Ostuni Giovanni Intini. Una mattinata ricca di spiritualità, particolarmente emozionante per il dono di grazia che ha raggiunto i bambini e le loro famiglie.



LA FANFARA DELLA JULIA APRE L'ANNO SCOLASTICO A CONEGLIANO

La Fanfara Brigata Alpina Julia Musica ha inaugurato l'anno scolastico del Centro de La Nostra Famiglia di Conegliano. La cerimonia ha coinvolto alunni, insegnanti e collaboratori delle scuole oltre ai rappresentanti delle istituzioni. "È stato un onore aprire l'anno scolastico con una Fanfara così rinomata, il suo prestigio ha dato all'evento uno straordinario rilievo sul territorio, confermando il valore di questo presidio di riabilitazione che da molti anni si prende cura dei bambini con disabilità", ha commentato la dirigente scolastica Ada Vendrame. Calorosi gli applausi di oltre 200 giovani studenti che frequentano la struttura coneglianese, accompagnati da 120 professionisti che quotidianamente garantiscono il servizio.



IL DIRETTORE GENERALE DELL'ASL IN VISITA ALL'ISTITUTO MEDEA DI BRINDISI

Il 27 ottobre il direttore generale della Asl di Brindisi Maurizio De Nuccio ha visitato il Centro di Neuroriabilitazione ad alta specialità Eugenio Medea. "Sono onorato di aver conosciuto un'eccellenza italiana presente sul nostro territorio - ha commentato De Nuccio -, questa è una struttura che simboleggia la dedizione e l'impegno per garantire la salute e il benessere dei nostri bambini". L'ospedale, che dispone di 30 posti letto per il ricovero in regime ordinario per gravi disabilità in età evolutiva e giovane adulta, rappresenta un'importante integrazione dell'offerta della Asl Brindisi per trattamenti specializzati, adottando un approccio multidisciplinare e utilizzando tecniche all'avanguardia.



CORSO PER OPERATORE AGRICOLO A CASTIGLIONE

A Castiglione Olona è partito un nuovo corso di formazione per operatore agricolo che offre opportunità di lavoro a ragazzi con disabilità cognitive medio-gravi e che consente di promuovere atteggiamenti di rispetto e di tutela nei confronti dell'ambiente. Il progetto è stato sostenuto dalla campagna di raccolta fondi "30 giorni per donare" promossa dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto per l'acquisto di materiali (terra, sementi...), attrezzature (set di attrezzi, teli antigrandine...) e arredi (armadi e scaffali).



LECTURE DEL PROFESSOR ANDREOLI AL CONGRESSO SUL METAVERSO

Anche il professor Vittorino Andreoli, tra i massimi esperti di psichiatria a livello mondiale e membro della New York Academy of Sciences, ha partecipato il 6 ottobre al Congresso Sport Disability & Metaverse al Medea di Bosisio con una Lecture su "Metaverso e identità emotiva, relazionale e sociale".

CASTIGLIONE PIÙ BELLA E INCLUSIVA

Un paese arredato e arricchito, più bello e più inclusivo. Castiglione Olona chiude in bellezza un progetto educativo, didattico e sociale di grande valore sostenuto dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto. I colorati manufatti realizzati dai ragazzi de La Nostra Famiglia andranno ad arredare alcune aree urbane identificate dal Comune: un'iniziativa che ha visto fianco a fianco la struttura che si occupa di giovani con disabilità e gli allievi dell'Istituto Comprensivo di Castiglione. Orgoglioso il sindaco Giancarlo Frigeri: "Mi auguro sia solo l'inizio e che il progetto faccia da modello ad altre iniziative analoghe".



COGLI L'ATTIMO CON IL CALENDARIO 2024

Come ogni anno i ragazzi del Centro di Lavoro Guidato di Como si sono attivati per realizzare il loro calendario. Abbiamo deciso di rendere il 2024 un'occasione per riflettere sull'importanza della nostra quotidianità e su come, insieme ai nostri progetti, i nostri sogni e i nostri ricordi, sia importante **vivere con intensità il nostro presente e ciò che ci succede nel qui ed ora**. "La vita è ciò che ci accade mentre siamo occupati a fare altri progetti" diceva John Lennon. Con il calendario 2024 i ragazzi di Como vogliono mettere in evidenza l'importanza della consapevolezza di ciò che ci accade oggi. Per questo motivo le foto che abbiamo scelto di riprodurre sono scatti presi "al volo", per la fortuna o per la bravura del fotografo che si trovava proprio in quel posto ed in quel momento. **Le immagini che sono state scelte riprendono dei momenti importanti, a volte di festa e di gioia, altre volte drammatici, che hanno fatto la storia Italiana e mondiale.** Queste foto sono state anche l'occasione per riflettere insieme su valori come la giustizia, la pace, la fratellanza, e anche il sacrificio e l'impegno per la conquista di un diritto o per la difesa di un valore. Buon anno con il nostro calendario! *Luca Avellis, psicologo*



A CONEGLIANO SPORT PER TUTTI

I ragazzi del Centro La Nostra Famiglia di Conegliano il 14 ottobre hanno partecipato al memorial "Ivano Manprin", organizzato dalla società ciclistica Dopla di Dosson di Casier (TV). I giovani atleti della società hanno accompagnato un giovane ospite del Centro di riabilitazione lungo tutto il percorso, aprendo il pomeriggio di gare e sport. La consegna di una targa ha suggellato questa collaborazione che sta portando buoni frutti.



IL RUOLO DEGLI AFFETTI NEI BAMBINI: SEMINARIO DI BARBARA KALMANSON

La ricercatrice Barbara Kalmanson l'8 ottobre a Bosisio Parini ha tenuto un seminario sull'importanza dello sviluppo delle relazioni e sul ruolo degli affetti come organizzatori centrali dell'esperienza infantile. La professoressa Kalmanson è psicologa clinica ed educatrice americana, membro della commissione Zero-to-Three e docente all'International Council on Development and Learning (ICDL).



ROBOT COLLABORATIVI AMICI DEL LAVORATORE

*Andrea, l'avatar del
cobot MindBot*

TECNOLOGIE IN GRADO DI DECODIFICARE LA GESTUALITÀ
E L'ESPRESSIONE UMANA, UN AVATAR CHE INTERAGISCE
CON IL LAVORATORE: PRESENTATI A LECCO I RISULTATI DEL
PROGETTO EUROPEO MINDBOT.

Come sostenere la motivazione e l'impegno del lavoratore nell'interazione con i cobot? Come prevenire esperienze negative di ansia o noia, soprattutto in luoghi di lavoro altamente automatizzati? Come favorire l'inclusività nell'ambiente di lavoro delle persone con autismo?

Da questi interrogativi è nata **l'idea dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea di realizzare MindBot: Mental Health promotion of cobot Workers in Industry 4.0, un progetto europeo Horizon 2020** altamente innovativo che coniuga tecnologia e psicologia, ma anche attenzione alla persona e inclusione.

L'idea dei ricercatori dell'Area di tecnologie applicate del Medea è stata quella di progettare luoghi di lavoro in cui il livello di sfida e la difficoltà delle mansioni fossero in linea con le capacità e le competenze dei lavoratori, per sostenere la motivazione e l'impegno nell'interazione con i cobot: sono state prese in esame non solo le implicazioni tecnologiche dell'automazione, ma anche gli effetti della robotica sulle persone e sui loro sentimenti, per arrivare a **progettare un prototipo di robot collaborativo "amico della salute mentale" del lavoratore.**

I risultati del progetto sono stati illustrati il 15 settembre 2023 a Lecco, in occasione del centenario dell'istituzione CNR.

RICERCA E INDUSTRIA: I PARTNER EUROPEI

Il gruppo di ricerca ha visto partner con specifiche competenze in psicologia, organizzazione aziendale, riabilitazione, interfaccia cobot-operatore umano, intelligenza artificiale, sensoristica wearable, oltre a una delle maggiori aziende europee produttrici di robot e a un Ministero del lavoro.

Nello specifico, oltre al coordinatore IRCCS Medea, hanno partecipato al progetto l'Università degli Studi di Milano, il Consiglio Nazionale delle Ricerche (istituto di Sistemi e Tecnologie Industriali Intelligenti per il Manifatturiero Avanzato STIIMA, Unità di Lecco), l'impresa belga Biorics NV, il centro di ricerca sull'intelligenza artificiale tedesco DFKI, l'Università croata di RiJeka, l'azienda tedesca produttrice di robot Kuka, l'Università tedesca di Augsburg e il Ministero del lavoro croato.

La multidisciplinarietà dei gruppi di ricerca coinvolti è stata cruciale per l'analisi dell'esperienza lavorativa da più punti di vista, facendo in modo che nessun aspetto venisse tralasciato.

UN ROBOT COLLABORATIVO ADATTABILE AI BISOGNI DEL LAVORATORE

Nella fase iniziale del progetto, i ricercatori si sono concentrati sul definire una baseline, ovvero **un quadro complessivo dello stato psicofisico degli operatori che interagiscono con robot collaborativi all'interno delle catene di produzione delle piccole e medie imprese manifatturiere.** Per

raccogliere più dati possibili, **sono state coinvolte numerose aziende in tutto il territorio europeo.** In ciascuna di esse, oltre che l'osservazione dell'interazione uomo-robot durante i turni di lavoro, è stata organizzata una raccolta dati mirata ad ottenere informazioni relative allo stato emotivo e fisico dei lavoratori.

Il secondo step ha visto lo sviluppo della **piattaforma MindBot, realizzata grazie all'integrazione di tecnologie in grado di decodificare la gestualità e l'espressione umana.**

"Con il CNR abbiamo sviluppato un sistema di telecamere per monitorare l'operatore durante il lavoro", **spiega Fabio Storm, ingegnere ricercatore dell'IRCCS Medea:** "abbiamo quindi stimato in tempo reale l'utilizzo dell'energia mentale e il recupero di un individuo, utilizzando come input la frequenza cardiaca e i dati sul movimento dell'utente raccolti da un dispositivo wearable; attraverso un algoritmo abbiamo poi decodificato l'espressione facciale e la gestualità del lavoratore per riconoscerne gli stati emotivi. **Infine abbiamo progettato Andrea, l'avatar del cobot:** attraverso un modello computazionale per la riproduzione delle emozioni umane, **abbiamo codificato le informazioni su cui basare l'espressione facciale del nostro avatar, grazie al quale il cobot coinvolge l'utente nel lavoro, interagisce con lui, gli dice quando rallentare e quando spingere sull'acceleratore e, soprattutto, preserva il suo benessere mentale**", precisa l'ingegner Storm. I test di validazione della



**GUARDA IL VIDEO DEL PROGETTO
MINDBOT: MENTAL HEALTH PROMOTION OF
COBOT WORKERS IN INDUSTRY 4.0**

nuova piattaforma collaborativa sono stati organizzati negli scenari industriali riprodotti nei laboratori dei partner CNR-STIIMA e Università di Augsburg, coinvolgendo volontari e lavoratori.

CONSULENTI DI PROGETTO ANCHE I SOGGETTI CON AUTISMO

Nel progetto MindBot **sono state coinvolte persone con disturbo dello spettro autistico**, che possono beneficiare in modo elettivo di una piattaforma robotica in grado di sostenere in modo continuo le sfide derivanti dall'adattamento all'ambiente.

Numerosi volontari con autismo ad alto funzionamento sono stati coinvolti nella fase preliminare di identificazione dello stato emotivo-fisico durante l'interazione con il robot. **Le informazioni emerse sui loro**



bisogni e necessità sono state utilizzate come ulteriori linee guida per lo sviluppo tecnico della piattaforma. Gli stessi volontari sono stati invitati a partecipare anche alla fase di validazione della piattaforma, in modo da avere riscontro diretto sull'effettivo ottenimento di un ambiente di lavoro più accessibile e human-friendly. "Coinvolgendo i potenziali utenti finali durante tutte

le fasi del progetto, abbiamo potuto utilizzare un approccio personalizzato, che renda le tecnologie adattabili alla peculiarità di ogni singolo lavoratore, con o senza autismo, per valorizzarne l'intrinseca unicità", conclude Maria Teresa Bassi, Direttore Scientifico dell'IRCCS Medea.

Cristina Trombetti

AMICO VINCE LA PRIMA EDIZIONE DEL LIFE SCIENCE TTO NETWORK

Il dispositivo AMICO (acronimo di "A Multimodal device to improve inclusive Interaction between Cobot and Operator") - sviluppato come attività di ricerca nel contesto del progetto Mindbot - ha vinto la prima edizione del Life Science TTO network contest, un progetto finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito del Piano Nazionale per gli Investimenti Complementari al PNRR. Attraverso feedback visivi e acustici, AMICO è in grado di spiegare al lavoratore quando il cobot si ferma per un errore, fa una pausa per cercare un pezzo e riparte dopo averlo trovato, permettendogli così di avere il controllo della situazione. Nel processo di progettazione sono state coinvolte alcune persone con autismo ad alto funzionamento, per identificare e testare il sistema di feedback ottimale e per valutare la qualità complessiva dell'esperienza e il livello di comprensione del messaggio trasmesso dalla combinazione di luci e suoni. Le informazioni emerse sono state adottate come linea guida per gli sviluppi futuri. "La grande eterogeneità dei ricercatori coinvolti è il principale



punto di forza del progetto, perché ha permesso di analizzare l'argomento da diverse prospettive", spiega l'ingegnere Fabio Storm, coordinatore del progetto: "la designer Carla Dei e lo psicologo Mattia Chiappini del Medea hanno unito le loro competenze per indagare l'ambito dei fattori umani, mentre il team di ingegneri del CNR-STIIMA ha concentrato il proprio lavoro sulla creazione del prototipo fisico e sull'integrazione nel sistema cobot". Hanno ritirato il premio i ricercatori del Medea Fabio Storm e Carla Dei, che hanno vinto l'opportunità di partecipare gratuitamente alla prima edizione della Start-up Academy che si terrà nel 2024.



URGESI ALLA GUIDA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI PSICOFISIOLOGIA E NEUROSCIENZE COGNITIVE

**RESPONSABILE DEL LABORATORIO DI NEUROPSICOLOGIA
DELLO SVILUPPO PRESSO IL POLO FRIULANO DEL MEDEA,
È ANCHE PROFESSORE ASSOCIATO DI PSICOLOGIA DELLO
SVILUPPO E DELL'EDUCAZIONE DI UNIUD: L'ELEZIONE
NEL CORSO DEL CONGRESSO ANNUALE TENUTOSI A SIENA.**

Cosimo Urgesi, responsabile del Laboratorio di Neuropsicologia dello Sviluppo presso la sede di Pasian di Prato (UD) dell'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia e professore associato di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione dell'Università di Udine, sarà il nuovo Presidente della Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive (SIPF; www.sipf.it), una delle principali organizzazioni nazionali che raccoglie studiosi delle funzioni cerebrali umane provenienti da diverse discipline.

Urgesi è stato eletto nel corso dell'ultimo congresso annuale tenutosi la scorsa settimana a Siena. Presiederà la Società nel biennio

2025-2027 e farà parte del consiglio direttivo SIPF nei bienni precedente e successivo, prima come presidente eletto e poi come *past president*.

L'attività di Urgesi è finalizzata allo studio delle basi neurali dei fenomeni cognitivi complessi e delle loro alterazioni in pazienti neurologici e psichiatrici. Con i colleghi del Medea - sedi di Pasian di Prato e di Bosisio Parini - si dedica in particolare agli studi dello sviluppo delle rappresentazioni del corpo e dell'azione, delle alterazioni della percezione sociale nei disturbi del neurosviluppo, e delle basi neurocognitive e neurofisiologiche della riabilitazione. ■



Cosimo Urgesi

SINDROME DI PHELAN-MCDERMID, AGGIORNATE LE LINEE GUIDA EUROPEE

**IL DOCUMENTO È IL RISULTATO DI UN LAVORO DURATO
TRE ANNI. NELLA COMMISSIONE DI ESPERTI CHE HANNO
PARTECIPATO ALLA STESURA ANCHE MARIA CLARA
BONAGLIA, RESPONSABILE DELL'UNITÀ DI CITOGENETICA
E CITOGENOMICA DEL MEDEA.**

La sindrome di Phelan-McDermid (PMS) è una malattia genetica ultra-rara della quale sono noti poco più di 600 casi al mondo. Si manifesta fin dall'infanzia con una serie di disfunzioni correlate allo sviluppo cognitivo, motorio e del linguaggio.

I sintomi clinici possono essere estremamente variabili, ma il fenotipo comune nella PMS è caratterizzato tipicamente da un ritardo dello sviluppo motorio e intellettivo. I bambini colpiti regrediscono nella capacità di comunicare (smettono

di parlare), possono manifestare comportamenti autistici (tendono a isolarsi) e disturbi del sonno, sono spesso agitati o iperattivi oppure manifestano problemi di attaccamento emotivo; inoltre, presentano quasi sempre un ridotto tono muscolare e in alcuni casi manifestano crisi epilettiche.

Fondamentale è dunque un approccio multidisciplinare, che coinvolga logopedisti, fisioterapisti ed esperti della comunicazione, per garantire una buona qualità di vita ai bambini che ne sono affetti, perché per questa patologia non esiste al momento alcun trattamento farmacologico.

A tal proposito **uno specifico gruppo di lavoro della Rete Europea (ERN) ITHACA** (European Reference Network for Rare Malformation Syndromes, Intellectual and Other Neurodevelopmental Disorders) **ha realizzato l'aggiornamento del-**

le linee guida europee dedicate alla gestione clinica della sindrome di Phelan-McDermid, pubblicate integralmente sul sito della stessa ERN.

Nella redazione del documento sono stati coinvolti numerosi esperti internazionali, tra i quali la Dr.ssa Maria Clara Bonaglia, Ricercatrice e Biologa del Laboratorio di Citogenetica dell'Istituto Scientifico IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini. ■



**LEGGI L'INTERVISTA ALLA
DOTTORESSA BONAGLIA
SU OMAR - OSSERVATORIO
MALATTIE RARE**



NASCE TELE-NEURART, LA PRIMA RETE PEDIATRICA VIRTUALE

**ANCHE IL MEDEA NEL POOL DI OSPEDALI PEDIATRICI,
IRCCS E ISTITUTI IMPEGNATI NELLA SFIDA ALLE MALATTIE
DEL NEUROSVILUPPO AD ALTO IMPATTO NEI BAMBINI.**

**Nel corso del 2023
l'IRCCS Medea ha
avviato una proficua
collaborazione con
l'IRCCS Stella Maris di
Pisa nell'ambito di una
ricerca...**

di respiro nazionale che coinvolge numerosi Istituti neuroriabilitativi e specializzati nel campo della neurologia pediatrica insieme ad Istituti di alta eccellenza italiana, quali **l'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare** e **la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa**.

Tale progetto, nominato "Tele-Neurart", si propone di creare una **rete pediatrica di televalutazione, terleriabilitazione e telemonitoraggio dei pazienti**, con raccolta e condivisione dei dati tra i vari enti in un'unica piattaforma dedicata; ciò permetterà

una ricerca ad ampio spettro di biomarker digitali specifici per patologia che possano essere di supporto ai clinici nella valutazione e riabilitazione dei giovani pazienti.

Verranno indagati principalmente quattro gruppi di patologie, in particolare le cerebrolesioni congenite ed acquisite, la disabilità intellettiva, il disturbo dello spettro autistico e le patologie neuromuscolari.

Le sedi dell'IRCCS Medea coinvolte nel progetto sono Bosisio Parini, Conegliano e Brindisi.

Il Polo di Brindisi, sotto la guida del dottor Antonio Trabacca, in quanto Centro di Riferimento di 1° livello per la diagnosi di malattie neuromuscolari e centro di Riferimento Regionale per la prescrizione e la somministrazione del farmaco Nusinersen per le Atrofie Muscolari Spinali (SMA5q), **guiderà il gruppo di lavoro sulle patologie neuromuscolari**.

La sede di Bosisio Parini, vista l'e-

sperienza maturata **sotto la guida della dottoressa Sandra Strazzer** sia in ambito clinico che di ricerca **nelle cerebrolesioni congenite ed acquisite in età pediatrica, è stata scelta come capofila di quest'area del progetto** e giocherà un ruolo di coordinamento dei vari enti coinvolti nell'individuazione dei dati specifici per patologia, da raccogliere poi nel database di respiro nazionale.

L'Istituto di Conegliano invece, con il riferimento del dottor Andrea Martinuzzi, da anni ormai in prima fila nell'utilizzo e applicazione della classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute) all'area della disabilità pediatrica, **rappresenterà il punto di riferimento nella traduzione degli indici evidenziati per patologia in linguaggio ICF**, così da creare con le valutazioni eseguite un profilo funzionale completo e realistico di tali pazienti. ■

MALATTIE NEUROLOGICHE NEI BAMBINI: NUOVE DOTAZIONI PER IL PARCO TECNOLOGICO DEL MEDEA

CON UN INVESTIMENTO DI 400.000 EURO, LA
NEURORADIOLOGIA DEL POLO DI BOSISIO PARINI
SI DOTA DI UN SISTEMA DI ELEVATA CAPACITÀ
DIAGNOSTICA E DI UN NUOVO RADIOGrafo DIGITALE.



Dallo studio delle malattie neuromuscolari a quello degli stati di veglia arespensiva, dall'approfondimento scientifico sull'autismo ai disturbi del linguaggio, fino alle epilessie: è questo il campo di intervento dell'Unità Operativa di Radiologia e Neuroradiologia dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini.



Qui operano neuroradiologi, ingegneri, fisici, anestesisti, tecnici di radiologia e infermieri che lavorano fianco a fianco per effettuare esami diagnostici e svolgere attività di ricerca.

Fiore all'occhiello dell'Unità Operativa è la Risonanza Magnetica 3 Tesla: tra le attrezzature più avanzate in Italia, questa permette di produrre immagini ad altissima definizione, che possono fornire un quadro anatomico e funzionale del **sistema nervoso centrale dei neonati prematuri e dei soggetti pediatrici con diverse condizioni cliniche**, come le malattie rare, le cerebrolesioni acquisite, i disturbi dello spettro autistico, i disturbi del linguaggio.

“Ogni anno a Bosisio eseguiamo 450 risonanze magnetiche e circa 1500 radiografie dei vari distretti corporei. Per stare al passo con l'evoluzione tecnologica, abbiamo voluto arricchire il Servizio con sistemi d'avanguardia, come Picture Archive Communication System PACS”, spiega **la responsabile del Servizio di Neuroradiologia**

Nivedita Agarwal: “questa nuova dotazione consentirà **una migliore elaborazione e archiviazione dei dati, una refertazione più accurata, rafforzando ulteriormente le collaborazioni nazionali e internazionali**”.

Inoltre, per esaminare il sistema scheletrico dei bambini con disabilità medio-severa, l'Unità Operativa si è dotata di **un radiografo digitale che, rispetto al sistema analogico precedente, permette un maggiore comfort nel posizionamento dei piccoli pazienti, una diminuzione della dose di radiazione e un miglioramento della resa radiologica.**

Con le nuove dotazioni l'équipe multidisciplinare del Medea sarà in grado di rispondere ai tanti quesiti dei genitori dei piccoli pazienti, migliorare la capacità di fare diagnosi e monitorare gli effetti dei trattamenti farmacologici e riabilitativi dal punto di vista dei cambiamenti strutturali cerebrali e della funzione dei circuiti neurali. Inoltre, una migliore gestione delle migliaia di immagini acquisite per ogni pa-

ziente **permetterà di monitorare la malattia nel tempo e di fornire indicazioni utili anche alle attività di ricerca**, come ad esempio lo studio sulla valutazione del sistema di drenaggio delle tossine cerebrali. Il nuovo parco tecnologico ha comportato un investimento importante per le attività e per il valore economico, che ammonta a **400.000 euro:** “Grazie al contributo di tanti amici, aziende, enti e Fondazioni e alla Cena di Gala con lo chef Theo Penati, abbiamo potuto raccogliere la cifra necessaria, così da permettere ai nostri medici e ai ricercatori di avere gli strumenti più innovativi per la loro attività di diagnosi, cura e ricerca”, ringrazia **Giovanni Barbesino, responsabile della raccolta fondi dell'Associazione.**

Il servizio è aperto anche all'utenza esterna in solvenza e in regime di libera professione intramoenia e mantiene lo stesso standard elevato riservato ai piccoli pazienti ricoverati presso l'Istituto di Bosisio Parini.

Cristina Trombetti



TECNOLOGIA E SALUTE, IL MEDEA TRA I PARTNER DEL PROGETTO FIT4MEDROB

IL PROGETTO AMBISCE A RIVOLUZIONARE GLI ATTUALI MODELLI RIABILITATIVI E ASSISTENZIALI RIVOLTI A SOGGETTI CON FUNZIONI MOTORIE, SENSORIALI E COGNITIVE RIDOTTE O ASSENTI, ATTRAVERSO L'UTILIZZO DI NUOVE TECNOLOGIE ROBOTICHE E DIGITALI.

Oggi la tecnologia offre la possibilità di progettare e realizzare strumenti di riabilitazione robotica sempre più avanzati, ma gli attuali filoni di ricerca rispecchiano effettivamente le esigenze dei pazienti?

Per rispondere a questa domanda, **un gruppo di esperti di riabilitazione tecnologica, con la collaborazione di alcuni rappresentanti delle associazioni, ha ideato e realizzato una survey per raccogliere i bisogni dei pazienti.**

La survey è il primo step del progetto **"Fit for Medical Robotics" (Fit4MedRob)**, un'iniziativa coordinata dal Consiglio nazionale delle ricerche e dalla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e sostenuta dal Governo italiano nella cornice del Piano Nazionale per gli investimenti Complementari al

PNRR. Il progetto, che si è aggiudicato un finanziamento complessivo di 128 milioni di Euro, vede la partecipazione di 25 partner, di cui 11 Università e Centri di ricerca, 11 IRCCS (tra i quali il Medea) e Centri clinici e 3 realtà industriali, riuniti con l'obiettivo di **puntare a rivoluzionare gli attuali modelli riabilitativi e assistenziali attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie robotiche e digitali in tutte le fasi del percorso riabilitativo, dalla prevenzione fino all'assistenza domiciliare nella fase cronica.** Occorrono nuovi e più sofisticati

strumenti per effettuare la riabilitazione a casa? Sono necessari esercizi più coinvolgenti per motivare i pazienti? Serve l'utilizzo dell'intelligenza artificiale per adattare il trattamento ai bisogni specifici del singolo paziente? Sono questi alcuni esempi di quelli che potrebbero essere i suggerimenti che emergeranno dall'indagine, che si colloca

nella tendenza sempre più diffusa della ricerca internazionale di **coinvolgere i pazienti e i loro caregiver nel disegno dei progetti, per arrivare a risultati che rispondano alle loro effettive esigenze.**

“La tecnologia in ambito robotico ha fatto passi da gigante negli ultimi anni, ma non dobbiamo scordare che è cruciale che il paziente e

la sua famiglia siano al centro dello sviluppo tecnologico. Solo in questo modo la robotica può davvero migliorare la qualità della vita delle persone”, dichiara Emilia Biffi del Laboratorio di Bioingegneria del Polo di Bosisio Parini e referente di Fit4MedRob per il Medea. ■

IL MINISTERO CONFERMA IL RICONOSCIMENTO DELL'IRCCS MEDEA

SITE VISIT: GIUDIZIO FAVOREVOLE SULL'ATTIVITÀ CLINICA E DI RICERCA, CON APPREZZAMENTO PER GLI INTERVENTI DI RIABILITAZIONE NEUROLOGICA E PER LA COMPONENTE ETICA E SOCIALE DELL'ISTITUTO.

È favorevole il giudizio delle commissioni ministeriali che hanno effettuato le *site visit* presso i Poli dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia: gli esperti del Ministero hanno verificato lo standard adeguato dell'attività di ricovero e cura e del contributo di ricerca e hanno confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS in *Medicina della riabilitazione* per le sedi di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV) e Piasan di Prato (UD).

Riguardo agli aspetti clinico-assistenziali, valutando anche la forte componente etica e sociale della mission dell'Istituto, la commissione apprezza le attività di riabilitazione neurologica, qualificate e coerenti con il riconoscimento, e suggerisce di continuare a sviluppare le collaborazioni europee.

Gli esperti del Ministero apprezzano inoltre le attività di telemedicina e consigliano “di mantenere il coinvolgimento e la collaborazione con i medici del territorio (medici di me-



dicina generale e pediatri) e di proseguire lo sforzo iniziato in termini di sviluppo dell'epidemiologia e di registri di malattia”.

“Rinnoviamo il nostro impegno ad investire in risorse per mantenere alto il livello dell'attività clinica e di ricerca”, dichiara la Presidente dell'Associazione Luisa Minoli: “il

riconoscimento ministeriale infatti dà valore a tutta l'attività dell'Associazione, anche a quella svolta nei 28 centri di riabilitazione presenti in Italia, che possono contare sulla collaborazione dell'IRCCS sia per richieste di approfondimenti specialistici sia per valutazioni diagnostiche complesse”. ■

Itinerario di approfondimento del notiziario

I cantieri della vita: puntare sull'improbabile

Sarà perché oggi abbiamo più che mai sete di speranza e desiderio intenso che molte cose accadano: la fine della guerra, della fame, della siccità, dell'innalzamento della temperatura... mentre ci sentiamo impotenti nel determinare un cambio significativo di rotta, troviamo affascinante e provocatorio il consiglio del saggio e grande filosofo ormai centenario Edgar Morin. Nel suo libretto "Svegliamoci" del 2022, in cui cerca di offrire una bussola nell'incertezza in cui siamo dispersi, elenca i principi di speranza a cui potremmo appellarci. Il primo di questi è **puntare sull'improbabile**. Perciò, dopo esserci interrogati su come operare per valorizzare i talenti di ciascuno, educare allo sviluppo umano e umanizzare lo sviluppo tecnico, ci siamo chiesti se e come potremmo puntare sull'improbabile. **Improbabile è lo zero per cento che una cosa si avveri**. Non dovremmo contarci, dunque. Infatti noi viviamo solitamente cercando di essere razionali, di prevedere cosa può accadere, di pianificare il nostro futuro. Tutto questo è giusto e doveroso.

Accadono tuttavia fatti che ci sorprendono, che mai avremmo immaginato. Mettere in luce che dobbiamo puntare sull'improbabile non significa abbandonarsi alla ineluttabilità del destino, attendere rassegnati e impotenti gli eventi, rinunciare a progetti che riguardino un futuro migliore. **Puntare sull'improbabile significa riconoscere i limiti del nostro sapere e della nostra esperienza, consapevoli che esistono delle possibilità che non siamo capaci di immaginare; è dunque coltivare la creatività e la fantasia, è essere aperti ad altri modi di valutare le cose e ad altre culture nelle quali si è espressa**

l'umanità, è andare oltre alle evidenze e lasciare spazio al mistero. Puntare sull'improbabile è accettare di andare incontro all'ignoto senza lasciarsi frenare dalla paura. Puntare sull'improbabile è la capacità di stupirsi nel contemplare tutto quanto ci è dato come dono, a prescindere dalle capacità umane di realizzarlo.

Abramo è stato capace di puntare sull'improbabile quando ha accettato di partire dalla sua terra e di credere alla promessa di un popolo numeroso. Maria ha puntato sull'improbabile quando ha accolto l'annuncio dell'Angelo.

L'incarnazione è l'improbabile scelto da Dio per condividere la condizione umana e l'Eucarestia è l'improbabile che Gesù ha inventato per restare in mezzo a noi. L'improbabile è la Provvidenza a cui credeva il beato Luigi Monza quando ha incominciato ad accogliere le prime Piccole Apostole della Carità e ha perseverato nel suo sogno anche dopo la presentazione delle prime Costituzioni dell'Istituto, nel momento in cui sentiva commentare da persone autorevoli che era troppo ingenuo, perché aveva immaginato un Istituto numeroso mentre lo stavano seguendo solo pochissime giovani donne.

Puntare sull'improbabile è lasciare aperto uno spiraglio a evoluzioni imprevedibili, è perseverare nella cura anche quando non guarisce, è stare nelle situazioni difficili anche quando non sembra possano risolversi. **Puntare sull'improbabile è credere che attraverso di noi, così limitati, possano accadere cose importanti, che fanno del bene a tante persone.**

Carla Andreotti



La serie TV Netflix "Tutto chiede salvezza", tratta dall'omonimo libro di Daniele Mencarelli

Superare il dolore per scoprire la bellezza di rinascere

Ha conosciuto l'orrore dentro di sé e ha saputo raccontarlo, ma poi **ha sentito forte il richiamo della vita, proprio là dove è più fragile e calpestata**. Perché "è tanto più umano chi vive in maniera profonda, senza far finta di credere alla recita della normalità, che spesso è abbastanza patetica".

Intervista a **Daniele Mencarelli**

di **Cristina Trombetti**

"Un uomo che contempla i limiti della propria esistenza non è malato, è semplicemente vivo. Semmai è da pazzi pensare che un uomo non debba mai andare in crisi". Poeta, scrittore, narratore, Daniele

Mencarelli dà voce a generazioni di invisibili e riscopre l'umanità più vera là dove è fragile e calpestata, nel reparto psichiatrico del romanzo "Tutto chiede salvezza", o nel mistero insondabile e scandaloso

della sofferenza dei bambini, raccontato ne "La casa degli sguardi". Ma non solo: balzato alla notorietà grazie ai Premi Strega e Flaiano, Mencarelli nei suoi romanzi racconta di sé e mette a nudo la sua

sofferenza, “una malattia invisibile, all'altezza del cuore o del cervello” che lo espone - carne viva - all'insensatezza del vivere. “Mi sono ferito con tutta la vita che potevo”: non si fa sconti Daniele, e non fa la morale, ma racconta l'alcol, la tossicodipendenza, la disperazione sua e di chi gli stava intorno. Una storia drammatica eppure piena di grazia.

Daniele, dici che da quando sei nato non hai fatto altro che portare disordine. Perché?

Ho sempre vissuto dentro una vitalità che era estrema, ero un ragazzino che si metteva costantemente alla prova, che non conosceva il concetto del rischio, che amava provocare... In breve, sono sempre stato il contrario di quello che si direbbe un bambino posato. Già dall'infanzia ero portatore di quelle domande di senso e di significato che ancora oggi sono la mia vita. Per dirla con Pasolini, sono sempre stato disperatamente e inaspettatamente vitale.

Ogni genitore sperimenta il dolore della propria impotenza di fronte alla incomprensibile sofferenza del figlio. Come stanno i tuoi genitori adesso?

Ho avuto genitori straordinari: oggi sono ultraottantenni, sono loro i miei figli e sono contento di poter restituire tutto quello che ho chiesto loro e che a un certo punto ha rischiato di far esplodere una famiglia. Mia madre è rimasta anche negli ultimi anni dell'alcolismo, è stata l'unica che ha sempre creduto che potessi uscirne, che tutto quello che facevo non era per cattiveria ma per una forma di autodistruzione, perché non riuscivo a convivere con me stesso.

Mio padre e i miei fratelli la vedevano lentamente morire e iniziavano a spingere per mandarmi in una co-

munità, per difendere quella che era una moglie e una madre. La stoffa del genitore si vede nel momento in cui diventa reale la richiesta di aiuto. Tanti genitori mi hanno detto che non sarebbero mai riusciti a fare quello che mia madre ha fatto per me ma la vita non è fatta di teorie o immedesimazioni: vista da fuori nessuno riesce ad immedesimarsi, vista da dentro uno deve giocoforza trovare le risorse per sopravvivere.

La tua scrittura alterna parole crude, carnali, fisiche a parole di altissima spiritualità. Questa salita e discesa del linguaggio riflette il tuo modo di essere?

Io sono un uomo profondamente pendolare rispetto ai temi che sono rimasti vivi in me in maniera carnale e viscerale. Direi però che ho più familiarità con la speranza e quindi con uno sguardo benevolente rispetto all'uomo. La mia pendolarità è proprio nel destino ultimo, tra i momenti in cui riesco a sentire questo destino più benevolo e i momenti contrari in cui mi lascio andare a un nichilismo che continua ad essere totalmente distruttivo. La mia vita è ancora un pendolo tra questi due poli ma la scrittura mi ha dato uno strumento per proteggermi. E poi, ogni volta che supero il dolore, scopro la bellezza di rinascere.

La fragilità è uno dei temi dei tuoi romanzi, insieme alla domanda prepotente e dolorosa di senso. Sei riuscito ad arrivare, se non ad una risposta, ad accettare il dolore degli altri, soprattutto dei bambini?

Il dolore, se condiviso, dimostra una cosa: che è molto più naturale di quello che l'uomo contemporaneo pensi. Se ormai 8 famiglie italiane su 10 convivono con il tema del disturbo psicologico nelle tre



Daniele Mencarelli

generazioni che vedono nonni, genitori e figli, quando arriveremo a 10 su 10 saremo o tutti malati o nessun malato. Ciò rende esplicito il fatto che probabilmente l'uomo contemporaneo ha perso quella funzione fondamentale che è il dialogo attorno a certi temi, che li rendeva più sopportabili perché condivisi. Oggi questa condivisione è la mia forma di salvezza.

Non ho trovato una salvezza spirituale, anche se la cerco quotidianamente, ma trovo salvezza nel momento in cui tanti adulti, tanti ragazzi vivono come me le stesse domande. Ecco, è ritrovarsi nelle domande e nella condivisione del dolore la salvezza. Aggiungo un'altra cosa: il male assoluto, rispetto ad ogni forma di male che colpisce l'individuo, è l'isolamento, che lo moltiplica all'infinito. La condivisione, sentire tante consanguineità e conoscere tanti fratelli che condividono con te quello sguardo sull'esistenza, è già spezzare quel peso.

La scienza cerca di spiegare, contenere, catalogare. Ma l'uomo può fare affidamento solo sul calcolo? Che fine hanno fatto le domande che appartengono all'umano?

Abbiamo nascosto sotto al tappeto qualsiasi domanda che riguardi la nostra natura. Però i nostri figli non si accontentano più di questa recita. Il problema vero è che noi

abbiamo sotto le mani - parlo da genitore di due figli - generazioni che non si accontentano più di far finta di niente e che pongono interrogativi sulla natura dell'uomo. Il loro problema è a chi fare queste domande. Non possiamo vivere a nostra insaputa, facendo finta di non sapere di avere una natura che è fatta di vita e di morte, di destino, di tempo, tutte forze che non controlliamo noi e che da sempre hanno incuriosito, affascinato ma anche terrorizzato l'uomo.

E quelli che non rientrano nei binari di questo sviluppo apparentemente perfetto e lineare - i cosiddetti scarti - che fine fanno? Tu in questi scarti hai trovato la tua via...

È una visione talmente stretta, un solco talmente profondo e stretto... Io al di fuori ho trovato paradossalmente persone straordinariamente vive, che spesso hanno compiuto grandi sbagli ma che non hanno mai creduto alla recita dell'uomo che non deve farsi domande.

C'è gente veramente viva, in maniera commovente: sono quelli che magari con la vita fanno a cazzotti ma che vivono più intensamente. In fondo un malato psichiatrico, un ex tossicodipendente, un ragazzo che ha vissuto la disavventura terribile della malattia oncologica, tutti questi individui possono essere maestri, perché hanno vissuto sulla propria pelle cose che altri conoscono solo per teorie. Bisogna intenderci su cosa sia umano: è tanto più umano chi vive in maniera profonda, senza far finta di credere alla recita della normalità che spesso è abbastanza patetica.

Su questo il COVID è stato una sveglia mondiale perché ha scardinato questa narrazione: ha fatto capire a tutti che esistono un destino e alcune forze che noi non controlliamo e

che possono cambiare il corso degli eventi. Essere umani vuol dire essere consapevoli che non siamo al riparo di tutto, che siamo esseri transitori e che dobbiamo fare di questa transitorietà un punto di forza e non di debolezza.

Dopo la tua esperienza all'ospedale pediatrico Bambin Gesù hai detto che "negarsi la speranza qui dentro è impossibile": sei credente?

Sono un aspirante credente. Non mi ritrovo in una fede, non ho dei sa-

cramenti a cui mi affido, non riesco ad abbandonarmi a un credo. D'altro canto non riesco a vivere senza questo obiettivo perché sono convinto che la ricerca spirituale sia una delle ricerche più naturali per l'uomo. Non possiamo vivere affidando alla morte quello che amiamo: da sempre l'uomo considera questo profondamente ingiusto e anch'io semplicemente non riesco a concedere alla morte quello che ho. Sono un uomo e come tutti gli uomini spero che possa esistere una risposta a questo desiderio di eternità.



TUTTO CHIEDE SALVEZZA

Mondadori, 2022

Ha vent'anni Daniele quando, in seguito a una violenta esplosione di rabbia, viene sottoposto a un TSO: trattamento sanitario obbligatorio. Al suo fianco, i compagni di stanza del reparto psichiatria che passeranno con lui la settimana di internamento coatto: cinque uomini ai margini del mondo, inquietanti e teneri, sconclusionati eppure saggi, travolti dalla vita esattamente come lui.



LA CASA DEGLI SGUARDI

Mondadori, 2020

Daniele, giovane poeta in profonda crisi, non ha più uno scopo.

Ma vuole provarci ancora, vuole sopravvivere e lo farà attraverso il lavoro. Firma così un contratto con una cooperativa legata al Bambino Gesù, l'ospedale pediatrico di Roma. Una casa speciale, in cui incontra molti sguardi che lo spingeranno a porsi domande scomode. Ma gli offriranno anche le risposte.



Beato Angelico, *Annunciazione* (particolare), 1435 circa, Madrid, Museo del Prado

Maria, la rondine che fa primavera

L'improbabile basta una volta nella vita, e **si rimane segnati per sempre.**

di **Suor Linda Pocher**

Docente di teologia presso la Pontificia Facoltà Auxilium

L'annunciazione del Beato Angelico ritrae Maria seduta sotto un portico con un libro aperto sulle ginocchia, visitata dall'angelo che le porta un messaggio improbabile: "Sarai Madre del Figlio di Dio". Sul capitello della colonna centrale che sostiene i due archi del portico, riposa una rondine. Sullo sfondo, a sinistra, Adamo ed Eva cacciati dal paradiso, ricordano la triste condizione in cui si dibatte l'umanità: un inverno senza fine di violenza, sofferenza, morte. Ma la rondine annuncia primavera. La Pasqua è vicina. La Pasqua: la morte sconfitta, la sofferenza trasfigurata,

la violenza disarmata. La Pasqua è possibile grazie al piccolo sì di questa giovane donna che porta in grembo le Scritture Antiche. È lei la rondine che, da sola, fa primavera.

Gli studi storici affermano che, quasi sicuramente, Maria in quel momento era poco più di una bambina e Nazaret una terra dimenticata dagli uomini, una vera periferia. Dimenticata dagli uomini, scelta da Dio, che vi ha trovato una pagina bianca, un margine ancora vuoto di quel libro della storia già pieno zeppo di parole, dove poter scrivere una parola nuova, inven-

tare un futuro diverso, improbabile, ineducabile.

Gli studi storici affermano anche che, quasi sicuramente, una ragazza come Maria non sapeva leggere, né scrivere, né mai avrebbe potuto tenere una bibbia tra le mani. Eppure c'è del vero nella tradizione artistica che la ritrae intenta a scrutare le Scritture: una ragazza come Lei, infatti, conosceva certamente la Legge, i Profeti e gli Scritti del suo popolo, per averli sentiti proclamare ogni sabato in sinagoga e per averli sentiti sussurrare all'orecchio dalle donne di casa, quando bambina si addormentava.

tava loro in grembo o posava il capo stanco sulle loro ginocchia.

Quel libro aperto che accompagna la Vergine annunciata incontro al suo destino, allora, è molto più di un oggetto religioso. È il segno che il pittore ci fa visibile di una relazione intima, di un corpo a corpo tra la donna e la Scrittura, di cui per altro il vangelo di Luca testimonia, quando sottolinea per due volte, che Maria raccoglieva e custodiva ogni cosa vista e udita nel suo cuore. E quale parola particolare delle Scritture antiche sarà affiorata alla memoria di Maria, di fronte all'inedito di questo Dio, che le chiede carne e sangue per diventare uomo? A quale profezia del passato, si sarà aggrappata per interpretare l'inaudito mistero in cui si trovava coinvolta?

Forse la visione di Ezechiele, in cui lo Spirito di Dio ridona vita ad una distesa di ossa inaridite, abbandonate in un campo. Il Salmo 138 afferma che nello stesso modo la mano di Dio forma il bambino nel grembo materno: prima le ossa, poi la carne, infine lo Spirito che dà la vita.

Ora, lo Spirito stava per posarsi su di lei, per fare in lei il suo nido, come una colomba. Stava per fare di lei la tenda della presenza di Dio in mezzo al popolo. Come immaginare l'emozione, nei mesi seguenti, quando quel lavoro di tessitura dello Spirito nel suo grembo aveva iniziato a calciare e poi a spingere e poi a strillare tra le sue braccia?

L'improbabile basta una volta nella vita, e si rimane segnati per

sempre. L'improbabile è la rondine che, sola, può fare primavera. Basta sperimentare una volta la potenza dello Spirito di vita, per cambiare sguardo per sempre.

Ai piedi della croce, ne sono certa, c'era vento. Un soffio leggero, quasi impercettibile ai più, ma non per Maria. Un soffio non invadente, ma sufficiente a ricordare la promessa: il Dio che forma il bambino nel grembo può restituire ai morti la vita. Risorgerà. La primavera è vicina. È a un passo dal Natale.

La pace, la speranza, sono possibili, soprattutto ai margini, in periferia. Là dove Dio può trovare ancora spazio per un gesto improbabile, per una parola nuova.

L'improbabile: una concreta possibilità quotidiana

La bellezza inaspettata di **scelte** capaci di sbaragliare ogni criterio di impossibilità umana, come quelle **vocazionali**.

di **Riccardo, Claudio e Sebastiano**
I seminaristi di Treviso

La Sacra Scrittura ci permette di conoscere ciò che è originario nella vita dell'uomo e in modo particolare ci restituisce alcune esperienze di vita credente, profondamente segnate dalla vicinanza di Dio e che agli occhi degli uomini risultano improbabili. Si pensi alla storia di

Abramo, che lascia la sua terra in nome di una promessa che ancora non vede realizzata; o a Davide, il più giovane di tanti fratelli che diventerà Re d'Israele contro ogni aspettativa. O ancora, Elisabetta che nella sua vecchiaia concepisce e partorisce un figlio; Zaccheo, che

si ritrova, nonostante la sua posizione sociale scomoda, Gesù in casa; o Paolo, da fariseo convinto e persecutore dei cristiani, a grande apostolo del Signore tra le genti. Queste, come altre storie di vita dei giorni nostri, il più delle volte costituiscono un fatto davvero impro-

babile per il pensiero degli uomini. Come deve sentirsi oggi un giovane che sente a lui rivolta una chiamata a seguire Gesù Cristo in una forma particolare di consacrazione, o più in generale, quando afferma di essere in ricerca vocazionale?

È forse probabile che un ragazzino delle medie o un ragazzo delle superiori, lasci casa per entrare in seminario, escludendo molte possibilità che il mondo offre alla sua giovane vita?

È forse probabile trovare un uomo o una donna disposti a lasciare studi e lavoro certi, per mettersi in un profondo ascolto della Parola che il Signore Gesù sta rivolgendo alla loro storia?

È forse probabile oggi orientare la propria vita verso una scelta di celibato, consapevoli di quello che il mondo pensa oggi a riguardo?

Probabilmente i giovani in questione devono sentirsi come i personaggi sopra citati: cosa penserà la gente? Cosa diranno di me la mia famiglia, i miei amici, i miei colleghi? Tutto ciò

ha il sapore di una scelta fortemente improbabile. Ma siamo davvero sicuri che sia così?

Forse in un primo momento anche per chi compie una scelta così radicale c'è tutto il sapore dell'improbabilità di Dio, ma quello che pian piano si scopre interiormente nella relazione profonda con Lui, è l'intuizione di essere da sempre amati e voluti, rendendo la scelta stessa di lasciare tutto e seguirLo una risposta libera e assolutamente naturale. Anche al diretto interessato può sorgere un dubbio legittimo: “perché proprio me e non altri?”, “ma che sia proprio vero?”... Eppure provando a fidarsi del Signore, numerose vite hanno scoperto la verità del *centuplo* (Mc 10, 29-30), la promessa di una gioia piena e di una vita realizzata nell'Amore. Certo, ci sono anche fatiche e persecuzioni che si vivono, ma da ciò, a pensarci bene, nessuno è esentato. **Vale la pena allora indagare a fondo a cosa Dio ci sta chiamando e in che modo possiamo donare noi stessi**

per il bene nostro e degli altri, e renderci conto che a tutti è chiesto di vincere una qualche improbabilità che riguarda la propria vita. È forse meno improbabile trovare la persona con cui condividere il resto della propria vita? Oppure è meno improbabile trovare qualcuno che ti accolga in famiglia, ad esempio con un'adozione? O ancora, è forse meno improbabile ricevere un gesto di attenzione, di cura o di affetto da parte di chi mai ci saremmo aspettati? Dunque, riflettendoci, ci viene da considerare l'improbabile una concreta possibilità quotidiana. Nonostante agli occhi del mondo resterà sempre la perplessità davanti a queste storie, a tal punto da ritenerle improbabili e fuori da ogni logica ogni qual volta si ripropongono, lo stupore e la felicità che esse portano con sé, aprono ad una bellezza inaspettata capace di sbaragliare ogni criterio di impossibilità umana, davanti alla quale ogni uomo potrà dire il suo *fiat*, poiché *nulla è impossibile a Dio* (Lc 1, 37).



La ricerca rende possibili le cose improbabili

Prende per mano chi sembra non abbia alternative e **fornisce nuove prospettive e opportunità**. E così, strade difficilmente percorribili si trasformano in occasioni.

di **Giuseppe Accogli, Giulia Barraco, Giorgia Carlucci, Gabriele Giannotta, Mariangela Leucci, Luigi Macchitella, Valentina Nicolardi, Greta Pirani, Marta Ruggiero, Lara Scialpi, Sara Scoditti**
Giovani ricercatori dell'IRCCS Medea di Brindisi

Avete mai pensato che una persona senza gambe né braccia potesse vincere dei campionati mondiali? Improbabile, penserete. Eppure è successo.

Avete mai visto una sola ragazzina, con una diagnosi particolare, così ossessionata dal cambiamento climatico da riuscire a sensibilizzare il mondo intero? Improbabile, direte. Eppure è diventata l'icona di un'intera generazione.

Avete mai pensato che un bruchino verde piccolo e bruttino potesse volare? Improbabile, si pensa. Eppure, dopo la fatica della trasformazione, l'improbabile accade e quel bruchino, che diventa farfalla, vola.

Dicesi "probabile" un fatto o avvenimento che, in base a serî motivi (i quali però non costituiscono vere prove e non danno quindi certezza), si è propensi a credere che accada o che sia già accaduto (*ref Treccani*).

In una quotidianità costellata di incertezze, è sempre più facile sentirsi propensi a scommettere sul fallimento di un evento, piuttosto che sulla sua riuscita. È la nostra squadra del cuore che anche questa stagione non vincerà il cam-

pionato, l'incarico dei tuoi sogni che verrà dato a quel tuo collega antipatico o il matrimonio del tuo caro amico, che sublimerà in un divorzio, presto o tardi. Una nuova guerra scorre alla televisione, il tabellone segna ancora un centesimo in più sul prezzo della benzina e quella tua vicina ancora non la smette di lamentarsi di quanto il cambiamento climatico stia lentamente, quanto inesorabilmente, portandoci all'apocalisse.

Bene, in questo gentile bombardamento costante di negatività è diventato complesso riuscire a credere nel **bene, in quello che non si vede, che si nasconde tra i gesti e i sorrisi**, che non ha quantità, nome o luogo, ma che può far ancora risplendere di virtù la "scimmia vestita".

Eppure, in nome di quel bene, si è fatto tanto nella storia. È stato talvolta il *primum movens* di azioni, progetti e dinamiche, volte alla salvaguardia reciproca, alla protezione del più debole e bisognoso.

Quante volte, per abitudine, per fatica, per credenze, pensiamo che non valga la pena investire tempo

e risorse su cose che sembrano altamente improbabili. Quante volte, nella nostra quotidianità, ci rassegniamo a ciò che sembra più probabile, senza compiere il grandissimo sforzo di andare oltre e credere che anche ciò che sembra lontano dalle nostre possibilità possa essere realizzato.

Così, alle volte, un bambino che non parla, agli occhi dei più, sarà muto per sempre. Un ragazzo che non cammina, per chi gli sta attorno, avrà sempre bisogno di qualcuno che spinga la sedia a rotelle. Una mamma che non sa come gestire le crisi di un figlio sarà, per gli altri, una mamma un po' incapace e che vizia troppo. Una malattia degenerativa sarà, per tutti, una condanna.

Ma se quel bambino avesse la possibilità di imparare a comunicare in modo diverso, se quel ragazzo potesse spingersi da solo, se quella mamma riuscisse a comprendere i bisogni sotto le urla, se si cercasse la vita al di là della condanna, sarebbe più facile credere nelle cose improbabili!

Uno degli obiettivi di chi si occupa di ricerca è esattamente questo. Ren-



I giovani ricercatori dell'IRCCS Medea di Brindisi

dere possibili delle cose improbabili. Far sì che le idee, le ipotesi, le strade poco probabili e difficilmente percorribili, possano diventare pensabili, possano trasformarsi in occasioni.

Nonostante, ad oggi, in Italia la parola “ricerca” faccia direttamente rima con “precarietà”, chi, da tempo, ha deciso di puntare sull'improbabile, oggi continua a farlo con impegno e dedizione.

La realtà della Nostra Famiglia, che segue ancora instancabilmente le volontà del suo fondatore, il beato Luigi Monza, dedica infatti forze ed energie non solo alla riabilitazione, ma anche a quella ricerca che, negli anni, ha permesso di **offrire un contributo importante tanto alla clinica, quanto alla scienza, prendendo per mano chi sembrava non avere alternative e fornendo nuove prospettive e opportunità.**

Ad oggi, l'Associazione è presente in ben 28 località e, nello specifico, **il polo di Brindisi, negli ultimi anni,**

ancor più ha puntato sull'improbabilità, investendo maggiori risorse, grazie anche ai progetti del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza), nell'implementazione del gruppo di ricerca.

L'attuale équipe di ricercatori, nonostante la giovane età anagrafica, presenta formazioni ed esperienze professionali differenti e arricchenti, tanto da permettere un perenne quanto stimolante processo di contaminazione reciproca. Proprio questo scambio, questa collaborazione ed eterogeneità stanno permettendo di dar vita a progetti volti non solo ad accrescere la conoscenza di meccanismi che sottendono alcune patologie neurodegenerative e del neurosviluppo, ma anche a migliorare le capacità di gestione cliniche e terapeutiche di tali condizioni.

Se, dunque, finora sembrava improbabile che un ragazzo con isolamento sociale potesse intraprendere un trattamento psicoterapeutico, che un bambino con

SMA di tipo 1 potesse stare seduto o che ci fosse una più ampia visione sulla percezione del dolore nei bambini con autismo, oggi invece è proprio ciò su cui questa squadra sta puntando, cercando di rendere questi obiettivi non solo probabili, ma anche possibili.

Così, ci auguriamo che l'opera a cui cerchiamo di dar vita in questo nostro cantiere della ricerca, dove di **“cantiere” ci piace utilizzarne il significato più letterale, quel “cavalletto di sostegno” su cui si costruisce qualcosa,** possa davvero essere un'opera piena di possibilità, di ipotesi che diventano certezze, di solitudini che si sentono accompagnate. Un'opera piena di scienza e di coscienza, di innovazione e prospettiva; di paure che diventano speranze; di speranza che diventa futuro.

Lo spazio della creatività e dell'immaginazione

Nel rapporto terapeutico non sempre la pista giusta è quella più battuta: spesso infatti sono **i pazienti** che, con le loro indoli e passioni, **suggeriscono la strada da intraprendere.**

di **Alessia Zovi**

Logopedista La Nostra Famiglia di Vicenza

Uno dei punti fermi su cui si fonda la società moderna occidentale è la certezza. Tendiamo tutti a cercare conforto nella razionalità e nella scienza per spiegare ciò che ci circonda, perché l'idea di vivere nel dubbio e nell'incertezza ci spaventa profondamente. Molto spesso **ci avviciniamo al mondo conside-**

rando validi i binomi giusto-sbagliato, sano-malato, tipico-atipico, dimenticandoci che la realtà è molto più sfaccettata e che tra il bianco e il nero esistono infinite sfumature di grigio.

Giustamente, il nostro lavoro da professionisti sanitari ci spinge ad essere affamati di scienza e alla

continua ricerca di occasioni per formarci e aggiornarci. Questo ci permette senz'altro di operare con competenza e professionalità, ma bisogna considerare anche l'altro lato della medaglia. **Ogni buon terapeuta infatti sa che qualsiasi metodo, approccio o strumento non deve essere idealizzato e**



considerato valido a priori; criticare e avere dubbi è sano, perché ci permette di avere uno sguardo aperto e flessibile, in grado di riconoscere ciò che c'è di buono in ogni metodo e di mescolarlo insieme per fornire ai nostri pazienti interventi che siano il più possibile efficaci e personalizzati. Credo che proprio qui sia racchiusa la più grande sfida per noi terapisti: dare spazio a creatività e immaginazione per riuscire a puntare sull'improbabile. Spesso infatti sono proprio i pazienti che, con le loro indoli e passioni, ci suggeriscono la strada da intraprendere; bisogna però essere in grado di **porsi in una condizione di ascolto, per riuscire a cogliere questi stimoli e per favorire l'impostazione di un percorso riabilitativo individualizzato,** che abbia come obiettivo quello di esaltare le risorse personali e l'enorme potenziale umano racchiuso in ognuno dei nostri bambini.

Nel mio lavoro interpreto "l'improbabile" come una spinta a ricercare continuamente strade alternative per raggiungere i miei obiettivi riabilitativi. Chi cammina in montagna sa che spesso non esiste un'unica via per raggiungere la cima, ma si possono intraprendere diversi percorsi che variano per lunghezza, pendenza e qualità del terreno. A volte un sentiero può essere una scorciatoia, altre volte invece un vicolo cieco.

Ma sta a noi trovare ogni volta la strada migliore su cui camminare al fianco del paziente per aiutarlo a raggiungere la meta.

Un'altra sfida importante è quella di aiutare anche le famiglie dei nostri bambini a credere nell'improbabile. Penso ad esempio a quanto possa essere inizialmente difficile e destabilizzante per dei genitori accogliere la CAA (comunicazione aumentativa alternativa) all'interno del percorso riabilitativo del proprio

figlio, in quanto si discosta da quelle che vengono in genere considerate le "normali" modalità di comunicazione. Noi terapisti **abbiamo quindi il compito di accompagnare queste famiglie, per aiutarle ad avere fiducia anche in ciò che ai loro occhi risulta poco convenzionale,** ma che può costituire un'enorme ricchezza per i loro bambini.

Vorrei concludere ricordando che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il concetto di salute come "una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o infermità". Dunque un ambiente più o meno favorevole gioca un ruolo fondamentale nella definizione dello stato di salute di ciascuno di noi. Sono fortemente convinta che la vera inclusione parta proprio dalla capacità di saper immaginare soluzioni improbabili.

LE NOSTRE GIORNATE IN CANTIERE

Come una voce fuori campo, che guarda dall'alto il susseguirsi degli avvenimenti, sono qui a raccontare quello che è il mio, il nostro cantiere di ogni giorno; quel cantiere metafora di sfide, esperienze e situazioni che costellano la vita.

Ogni giorno con i nostri bambini e le loro famiglie costruiamo le fondamenta, superando sfide e difficoltà e durante il percorso, fatto di esperienze per raggiungere chiari obiettivi, impariamo sempre qualcosa di prezioso, come **la resilienza nella gestione degli imprevisti e delle delusioni e la gratificazione nel vedere i progressi.** Mai potrò dimenticare le mamme dei più piccolini che arrivano da me con un grido di aiuto, per i loro piccoli che non vogliono mangiare e che tornano a casa con gli occhi pieni di gioia perché insieme abbiamo capito e superato le difficoltà e cucchiaino dopo cucchiaino, abbiamo raggiunto il nostro obiettivo, pronti a portarlo avanti con motivazione ed entusiasmo. Spesso dunque mi fermo a pensare a come, tutti insieme, operatori e famiglie, poniamo al centro delle nostre giornate in cantiere il bambino e con empatia, tenacia e resilienza cooperiamo insieme facendo sì che l'improbabile spesso diventi possibile.

Accogliamo così il futuro, che spesso spaventa e paralizza, guardandolo con altri occhi, occhi positivi e fiduciosi che la nostra esistenza sia naturalmente incline alla condivisione, alla solidarietà, alla cooperazione e che così ognuno di noi, nella relazione con gli altri, possa sentirsi davvero libero e al sicuro.

di **Federica Saponaro**

Logopedista IRCCS Medea di Brindisi

Cominciate col fare il necessario...

...poi ciò che è possibile. E all'improvviso vi sorprenderete a fare l'impossibile.

di **Stefania Butera**

Educatrice Professionale, Presidio di Riabilitazione di Pasion di Prato

“Afana, ciao!”

Così mi saluta J. quando mi incontra lungo i corridoi della Nostra Famiglia, mentre si dirige con sicurezza e anche una leggera spavalderia nella sua classe, alla Primaria.

Lo ricordo al suo primo giorno, tre anni fa, esile timido e impacciato. **La sua sindrome e le poche esperienze di vita gli avevano impedito, fino a quel momento, di scoprirsi e scoprire le cose belle che lo circondavano;** con un'importante selettività alimentare e molte autonomie ancora da sviluppare.

Il nostro percorso insieme all'interno del Ciclo Diurno - Progetto Prescolare è durato due anni, tempo in cui abbiamo imparato a conoscerci e a creare un rapporto che gli permettesse di potersi fidare di me. Ci sono voluti diversi mesi, tutto il primo anno nel Progetto Prescolare, per creare un ambiente dove si sentisse a suo agio, al sicuro, come a casa. **Poi si è trasformato nel bambino estroverso e allegro che è oggi.** Chiacchierone e amico di tutti. Il lavoro svolto insieme a tutta l'équipe di terapisti ha permesso a J. di imparare ad esprimersi, prima attraverso le immagini e poi con le parole, dandogli così lo strumento fondamentale per aprirsi al mondo. Altresì fondamentale è stata senti-

re **la totale fiducia della famiglia, che si è affidata a noi** completamente nonostante durante il primo anno gli obiettivi che ci eravamo prefissati fossero ancora così lontani.

Meravigliosi e inaspettati risultati arrivarono l'anno successivo, al rientro dalla pausa estiva: J. era cresciuto e rientrato in classe è subito diventato il leader tra i bambini della sua sezione. In pochi mesi, da settembre a Natale ha iniziato ad accettare di assaggiare i cibi che gli venivano proposti e che poi sarebbero diventati tutti piatti graditi e consumati autonomamente alla fine dell'anno scolastico. Ricordo quando, durante un colloquio, i genitori avevano esordito con “sembra un movie! non può essere

lui!” mentre sorridevano e si guardavano tra loro increduli di vedere sul video J. mangiare in autonomia pietanze che a casa non voleva nemmeno guardare. Togliere il pannolino è stata un'altra conquista, che lo ha fatto sentire forte e grande (così mi faceva capire che ce l'aveva fatta, mostrandomi il muscolo del suo braccio e dicendomi “io, forte!”).

E così è stato pronto a lasciare la sezione prescolare e ad andare alla Primaria, con i grandi. **Con il suo fedele quadernino della CAA - Comunicazione Aumentativa Alternativa, che lo aiuta a comunicare meglio,** e che trasporta come una borsetta sulla spalla legato ad un nastro, lo vedo passeggiare per i corridoi e penso che sono proprio fiera di lui!



Scoprire l'unicità del bambino che accogliamo

Svelare significa rendere noto qualcosa che non lo era e questo porta con sé domande e turbamenti. Ma anche **meraviglia e fiducia.**

Un operatore della Nostra Famiglia di Padova

Ogni mattina, dopo aver preso visione dell'attività della giornata, mi accingo a scendere le scale per incontrare un bambino e i suoi genitori. Quello spazio e quel tempo occupati dalla discesa, che ad occhi esterni possono apparire come un rituale insignificante, sono in realtà sempre uno spazio e un tempo sospeso, in cui la mia anima si prepara ad accogliere lo sguardo di *quel* bambino e di *quei* genitori per la prima volta. È in questo sguardo che cerca, carico di speranza ma anche di disorientamento che mi rendo conto della responsabilità che abbiamo come operatori della Nostra Famiglia, soprattutto in un tempo in cui tutto sembra prevedibile, lineare, sotto controllo. Può sembrare, infatti, che il progresso tecnologico ci sostenga sempre, che ci siano a disposizione sempre nuovi strumenti, che la scienza ci offra sempre nuove risposte. **Ma la realtà è che dietro a queste certezze c'è la fragilità, c'è la delicatezza umana, c'è emozione, c'è unicità, tutti elementi lontani da un concetto di prevedibilità.**

Don Luigi ci dice che come cristiani ognuno di noi deve “diventare un ar-

tista di anime e dobbiamo dipingere la bellezza di Gesù non sulla tela ma nelle anime”. Penso che questa sia una sfida grande per noi operatori perché significa **accogliere il turbamento dei genitori, rispondere alle loro domande, accompagnarli a svelare al mondo la bellezza dell'anima dei propri figli, al di là delle loro fragilità. In tutto questo non c'è certezza, non c'è prevedibilità, ma c'è qualcosa che può essere ancora più forte: la fiducia.**

Quelle scale che percorro ogni mattina mi pongono sempre molti interrogativi: sarò all'altezza? riuscirò a rispondere a tutte le domande? Ma è nell'incontro con lo sguardo del bambino che capisco sempre che **la bellezza della sfida che ci è stata affidata è proprio questa: scoprire, nell'improbabile, l'unicità del bambino che accogliamo.**

Un'opera d'arte parte sempre da un blocco informe o da una tela bianca; l'artista (*di anime*) ha il grande compito di far emergere il bello che non si vede. In quell'improbabile blocco informe o in quella tela priva di colori c'è già qualcosa di grande, va solo scoperto, a volte scovato con difficoltà. A volte l'attrezzo che usa



l'artista non è quello giusto o si rompe. A volte può non riuscire a vedere subito l'opera che sta sotto. A volte svelare può essere un processo faticoso. Svelare significa rendere noto qualcosa che non lo era e questo porta con sé domande e turbamenti. Ma anche meraviglia e fiducia.

“Tieni il timone della fede in modo che le violente tempeste di questo mondo non possano turbare il tuo corso. Il mare è davvero grande e sconfinato ma non avere paura”. (Lettera di S. Ambrogio, anno 379)

Giusti tra le nazioni

Le scelte di coraggio e prossimità al centro del pellegrinaggio ad Assisi, che si è tenuto dal 13 al 15 ottobre.

di **Sonia Rigamonti**
Piccola Apostola della Carità

“Nella vita semplice troviamo la gioia; nella vita di chi è piccolo troviamo i segni dell’amore”: con questo spirito bambini, ragazzi, famiglie, operatori, amici, volontari della sede di Conegliano si sono recati in pellegrinaggio ad Assisi dal 13 al 15 ottobre per **un’esperienza di amicizia, di preghiera, di fraternità.**

È stato un percorso che ha permesso di visitare i luoghi più significativi che hanno caratterizzato l’esperienza francescana; non sono mancati gli incontri, come quello con la comunità delle suore Alcantarine, con suor Veronica che ha presentato la figura di Francesco e Chiara e ci ha accompagnati alla visita della Porziuncola in Santa Maria degli Angeli. Sicuramente la visita alla basilica di Assisi è stato il momento più forte dell’esperienza: impossibile resistere al fascino dell’architettura e dei dipinti, che fanno comprendere la forza del messaggio di Francesco.

Due incontri molto importanti hanno fatto comprendere il significato dell’accoglienza e della prossimità: il primo con padre Giorgio e padre Daniele nella chiesa di S. Rufino, dove è sepolto Monsignor Nicolini (1877-1973). I due dehoniani hanno presentato **la figura del Vescovo di Assisi, riconosciuto giusto tra le nazioni per aver contribuito a sal-**

vare più di 300 ebrei dalle persecuzioni nazifasciste. In questo luogo si è pregato e ringraziato per poi andare al monastero delle Clarisse di S. Quirico, dove suor Giovanna ha letto la testimonianza della madre Badessa che, insieme a Monsignor Nicolini, ha nascosto e aiutato molti ebrei. Questo momento ha aiutato a non dimenticare che la guerra distrugge la fratellanza: oggi più che mai c’è bisogno di relazione e sostegno reciproco.

Passeggiare tra tanta ricchezza di vita testimoniata e bellezza diventa un cammino condiviso, sui passi di San Francesco e di Santa Chiara, per riscoprire sé stessi verso una vita semplice, in armonia con l’uomo, con il creato, con Dio.

Infatti le testimonianze di chi ha

partecipato rendono bene lo spirito che ha accompagnato il gruppo: “Sarei ripartita subito per Assisi, ma ora direzione casa, con tanta voglia di camminare per garantire un futuro sereno ai nostri ragazzi partendo dalle piccole cose”. E ancora: “Grazie, per i bellissimi giorni trascorsi insieme con semplicità, allegria e gioia, ciao alla prossima avventura”. Sono molti i messaggi che riportano considerazioni simili, a conferma che l’esperienza è rimasta impressa nel cuore di chi l’ha vissuta ed è diventata energia per vivere la vita di tutti i giorni.

I giorni ad Assisi si possono riassumere come un percorso autentico di ricerca, di bene, di mettersi in gioco e di pace, capace di abbracciare ogni persona in tutto il mondo!





SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

L'“IMPROBABILE” BEATO LUIGI MONZA

**NON ERA UN TRASCINATORE DI FOLLE MA FU ILLUMINATO
DALLO SPIRITO DI DIO E ANCORA OGGI VIENE RICORDATO
COME FIGURA ESEMPLARE DELLA CHIESA.**

Nella tappa del suo viaggio apostolico a Marsiglia, papa Francesco, nell'omelia pronunciata il 23 settembre scorso, parlando dell'incontro di Maria ed Elisabetta descritto dal Vangelo di Luca così si esprime: "In queste due donne, Maria ed Elisabetta, si svela la visita di Dio all'umanità: una è giovane e l'altra anziana, una è vergine e l'altra sterile, eppure sono entrambe incinte in modo "impossibile".

Questa è l'opera di Dio nella nostra vita: rende possibile anche ciò che sembra impossibile, genera vita anche nella sterilità. Chiediamoci con sincerità di cuore: crediamo che Dio è all'opera nella nostra vita? Crediamo che il Signore, in modo nascosto e spesso imprevedibile, agisce nella storia, compie meraviglie?"

È noto, dalle ricerche storiche sulla vita del beato Luigi Monza, e soprattutto dalle numerose testimonianze di chi l'ha conosciuto, che don Monza non si potrebbe definire uomo dalle spiccate qualità: fin da ragazzo non è stato uno studente brillante (ha faticato negli studi che ha dovuto condividere con il lavoro nei campi); da sacerdote non è stato un oratore sensazionale: il linguaggio delle sue omelie è semplice, legato

ai temi della predicazione del tempo; nella sua azione pastorale, non è stato un trascinate di folle; neppure nell'opera *La Nostra Famiglia* che muoveva i primi passi, è stato l'"organizzatore".

Che probabilità aveva un uomo, un prete impegnato nella normale pastorale del "buon parroco ambrosiano del tempo" di essere ricordato a 70 anni dalla sua morte, come figura esemplare nella Chiesa?

L'improbabile è diventato possibile, a motivo di quella interiore qualità nella quale don Monza ha certamente primeggiato: quella di **accogliere e lasciarsi plasmare dall'azione dello Spirito di Dio: "l'opera di Dio nella nostra vita: rende possibile anche ciò che sembra impossibile".**

Con la sua vita di intensa preghiera e il suo sguardo aperto sul mondo, ha lasciato che lo Spirito Santo lavorasse in lui e compisse in lui la sua opera. **Don Monza, così "normale" nelle sue doti umane, mosso dall'urgenza dello Spirito di Amore, si è lasciato illuminare dall'intuizione della necessità di riproporre e rivivere l'esperienza**

di fede, di speranza e di comunione della prima comunità cristiana, che ha plasmato la sua esistenza e che è diventata proposta di vita per donne, uomini, famiglie, giovani, che desiderano rivivere e incarnare nell'oggi la sua eredità spirituale.

Oggi, in questo mondo (così lontano ma così simile a quello vissuto da don Luigi) "moralmente sconvolto", ancora più convintamente, chiediamo al beato Luigi Monza, di accompagnarci ad avere quella fede che ci porta a credere che **il Signore, in modo nascosto e spesso imprevedibile, agisce nella storia, compie meraviglie, suscita comunione, dona la pace, anche attraverso di noi.**

Silvana Molteni

Centro Studi beato Luigi Monza



A LECCE ARTISTI SALENTINI DONANO UNA TELA SUL BEATO LUIGI MONZA

In occasione del 69° anniversario della morte del beato Luigi Monza, due artisti salentini, Angelo Ciriolo e Silvia Gnoni, hanno realizzato e donato alla sede di Lecce una tela, che ora è posizionata all'ingresso della sede. L'opera è stata benedetta dall'Arcivescovo Monsignor Michele Seccia.



ANDIAMO INSIEME DA MARIA

IL 16 SETTEMBRE PELLEGRINAGGIO AL SANTUARIO DI
MONTE BERICO, IN OCCASIONE DEL 69° ANNIVERSARIO
DELLA MORTE DEL BEATO LUIGI MONZA.

Il desiderio di andare
in pellegrinaggio è nel
DNA di ogni credente.
È muoversi verso una
meta che riempie il
cuore e rigenera la
mente.

Si parte, si va a cercare un diverso respiro, ci si incammina tutti insieme per ritrovarsi in un luogo sacro e consegnare la propria vita, raccontare i propri bisogni, portare le nostre gioie, affidare i nostri cari, per poi ripartire carichi di serenità e stupore.

Questi sono alcuni dei tanti motivi che spingono una persona a pellegrinare. Anche noi, come pellegrini, il 16 settembre 2023, siamo partiti dalle sedi de La Nostra Famiglia di Pasion di Prato e di San Vito al Tagliamento: **ben 128 pellegrini**, tra bambini, ragazzi e adulti, per raggiungere il Santuario della Madonna di Monte Berico a Vicenza, tutti “collegati” durante il percorso in strada, sia nei momenti della preghiera che nell’ascolto delle testimonianze.

Monsignor Ovidio Poletto, affezionato all’Associazione e alla spiritualità del Fondatore, nell’omelia della celebrazione eucaristica nella Basilica della Madonna, ci ha invitato a **diventare “nomadi di amore e di gioia”**, ad andare da Maria, a stare con lei, ad affidarle la nostra intimità. Riflettendo sul brano della visita di Maria ad Elisabetta, ci ha suggerito tre messaggi: 1. il segreto della gioia: “siamo amati singolarmente per trovare Grazia e la piena di Grazia ci ottiene protezione e gioia”; 2. il gusto del servizio: “la vita ha senso quando è spesa come dono”; 3. la forza della fedeltà fino in fondo: “non avere paura della fedeltà quotidiana”.

Dopo la celebrazione Eucaristica e il pranzo, abbiamo vissuto il momento di commemorazione del

beato Luigi Monza in ascolto delle testimonianze di Luciana, Alessandro, Piero, Maria, Monica insieme a Francesco, Stefano e Luisa. La loro riflessione ci ha aiutati a sentire ancora più vicino don Luigi e ci ha offerto alcuni spunti.

Fare il bene, bene:

“non sempre riusciamo a fare tutto bene, ma il bene è un atteggiamento, uno stile, riconoscere il bene è una meraviglia, il bene fatto bene si vede, guarda il bene che c'è attorno, fallo tuo e sappi donarlo a tua volta”.

Scrivi amore:

“scrivere amore vuol dire prima di tutto narrare di sé. Siamo chiamati a scrivere di noi, scrivere fino in fondo, spendendo al meglio la nostra vita, rispondendo al meglio della nostra vita”.

La carità è la stessa gioia”:

“il Signore è stato con me fedele, la carità la vivo nella mia fraternità, con le persone che incontro, nelle piccole cose quotidiane, soprattutto quelle semplici e nascoste; la

carità più grande per me è stata ed è stare con i bambini e le loro famiglie”.

È stupendo vivere nell'amore:

“ho ricevuto la testimonianza di quanto sia bello vivere la fede, l'uno vicino all'altro, ritrovare nelle piccole cose il regalo di Dio per me, per noi”.

Vedrai, vedrai ma vedrai:

“sono entrato a La Nostra Famiglia per caso quarant'anni fa, sono diventato un amico del Gruppo Amici grazie ad una richiesta per un intervento concreto a favore dei ragazzi, ho sentito il richiamo di don Luigi perché lui è stato un prete pratico, ci chiama a risolvere i problemi e darci da fare”.

È bello e gioioso amare:

“quando si vive tranquillamente in famiglia, si cerca di aiutare l'altro, ci si sopporta nei momenti bui, ricordandosi le frasi di don Luigi, questo è amore”.

Che bello sentire la spiritualità di don Luigi espandersi, entrare nelle

case, nel cuore delle persone e diventare un dono per tutti i presenti. Il rientro a casa si è trasformato in una preghiera corale di ringraziamento, di desideri e sogni da portare avanti, con la domanda un po' nostalgica: “Ma quando torneremo a Lourdes?”. Lourdes è e resta nel cuore di ciascuno e in attesa di ritornarci, ringraziamo il Signore di aver vissuto questa esperienza, carichi di gioia, di fede e di affidamento a Maria come don Luigi ci ha insegnato.

Siamo rientrati nelle nostre case come pellegrini contenti, più leggeri, sereni, sorridenti e con qualche amico in più.

Brigitte e Monica



Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Volontariato breve, ma per tutta la vita

Un mese di esperienze estive ricche di incontri che “cambiano la prospettiva”: dal Brasile e dallo Zambia i racconti dei giovani impegnati nell’aiuto ai bambini con disabilità.

ITALIA

OVCI dal 1997 propone ai giovani un mese di volontariato estivo in Brasile o in Ecuador, luoghi in cui spendersi come gruppo, facendo amicizia con operatori e volontari locali, dopo mesi di preparazione e formazione e con l’auspicio di una ricaduta positiva sulla

quotidianità. Negli scorsi anni la proposta ha avuto un violento STOP dovuto all’emergenza sanitaria da Covid-19. Quest’anno i due gruppi sono finalmente potuti partire: al **Brasile, dove i volontari hanno animato la Colonia estiva** per i bambini del quartiere Fonte Nova di Santana insieme ai volontari locali, si è ag-

giunto **lo Zambia**, grazie all’amicizia di Simonetta ed Enrico Carretta, impegnati nell’aiuto a persone con disabilità con la ONG “Pamodzi Ndi Ana”.

Riportiamo alcuni stralci dei racconti di Erika, Debora, Sofia, Cinzia, Dalila, Jasmine, Mara, Riccardo, Virginia, estrapolandoli da quanto pubblicato in versione integrale sul sito

ufficiale di OVCI, nella sezione Collabora - Volontariato breve estivo. Queste espressioni così vere e spontanee saranno sicuramente capaci di contagiare altri giovani a dedicare un po’ del loro tempo, sacrificando forse anche un po’ delle loro vacanze, per fare incontri semplici ma coinvolgenti, dove il dare e il ricevere si confondono e diventano “dono”.

“È proprio vero che *gli occhi sono le finestre dell’anima* (Rodenbach): **gli occhi di bambini abbandonati in attesa di essere adottati** che hanno solo voglia di giocare; gli occhi di

chi ha vissuto una lunga vita e ogni ruga ne racconta un pezzettino; gli occhi timidi delle ragazze giovanissime che hanno un bimbo in pancia che sta crescendo insieme a loro... Sono tutti sguardi che non dimenticheremo facilmente". "È inevitabile soffermarmi a riflettere sulla **fortuna che ho ad essere qui e a quanto questa esperienza sia unica nel suo genere**. Non tutti possono dire di aver attraversato l'oceano Atlantico, di aver camminato sulla linea dell'equatore, di aver visto con i propri occhi panorami e ambientazioni da film, di aver visto pappagalli volare liberi nella natura, di aver navigato sul Rio delle Amazzoni o di aver ammirato i colori e le luci della foresta amazzonica nel giorno del proprio compleanno. Non tutti, io invece sì, e questo è un grandissimo privilegio".

"Inizialmente, per questi bambini, pensi a tutte le strategie possibili per poterli *salvare* ad ogni costo dalla loro condizione. Vorresti che avessero più possibilità tra cui scegliere, vorresti far capire che non è tutto o bianco o nero, che la loro storia non li definisce, né li condanna, ma contribuisce a formare la loro persona. E stai male nel constatare che *salvarli* non è possibile e allora ritorni a ragionare più lucidamente e, grazie al confronto, ca-

pisci che ciò che davvero ha valore, e che l'attitudine più sana da assumere è quella di **sfruttare al massimo il momento della Colonia per giocare, ballare, abbracciare, ridere, sostenere e supportare**".

"Le prime emozioni forti le ho vissute poco dopo la partenza da Lusaka con direzione Chipata: 9 ore di pulmino lungo l'unica strada spesso dissestata che portava alla nostra destinazione. Durante questo lungo trasferimento, quello che mi ha colpito maggiormente sono stati i bambini e gli sguardi che ponevano nei confronti del gruppo di persone "bianche". Questi sguardi, seppur difficili da decifrare, si sono sempre poi trasformati in **sguardi di gioia, accompagnati da un sorriso e da una manina che si alzava per salutarci**".

"Abbiamo visitato una **maternity e tre scuole**. È stato il giorno più tosto di tutti e quello che più mi ha spezzato il cuore. Una delle scuole era aperta: c'erano studenti che stavano facendo lezione e tutti volevano salutarci. Dopo averci chiesto i nostri nomi, i bambini hanno cominciato a fare domande e richieste: una di queste è stata di portare loro tanti libri di matematica... È una richiesta che non mi sarei mai aspettata di sentire da parte di bambini e mi ha lasciato



senza parole".

"Qualcosa ci accomuna: la vita, anche se questa ha riservato cose diverse a ciascuno di noi. E chi sono io per avere la pretesa di cambiare qualcosa in loro? Ciò che mi salva, forse, è sapere che non sono qui per questo. Sono qui perché il nostro stare condiviso non sia per loro una fatica ma un momento leggero e sereno. E nel peso di ciò che i miei occhi vedono e il mio cuore sente, percepisco la leggerezza di donarmi, solo per quello che sono, niente e nessuno mi chiama ad essere altro rispetto a questo".

"Lo Zambia mi ha davvero cambiato la prospettiva: vivendo in un mondo che ti spinge spesso a cercare di concentrarti esclusivamente sul tuo percorso, diventando sempre più individualista e indipendente, mettendo in testa che non puoi fare affidamento su nessuno e che in fondo non ti serve nessun altro, qui ho trovato persone che

vivono in una realtà fatta di relazioni sociali forti, di condivisione e di apertura verso l'altro in cui la filosofia di base è: **dove non arrivi tu da solo, io ti vengo incontro**".

"Forse una risposta giusta e universale non esiste, o forse sta proprio nel **trovare un equilibrio tra la sicurezza che viene dalla ciclicità degli eventi e l'iniziativa che porta al cambiamento**. Ciò di cui sono sicura, però, è che l'esperienza che sto vivendo e la conoscenza dello stile di vita del popolo zambiano sta risuonando in me e continuerà a farlo nella vita che mi aspetta quando tornerò a casa". **"Sento di avere ancora domande, mi chiedo cosa ci sia dietro a quello che ho visto, perché continuino ad esistere tali condizioni in un mondo orientato al progresso, come possa esistere un così grande divario... Sono curiosa di scoprirmi nella mia quotidianità dopo aver vissuto questa esperienza"**. ■

In Cina terapia in acqua per l'Osteogenesi Imperfetta

è una sindrome che rende le ossa dei pazienti fragili e soggette a malformazioni. L'impegno di OVCI e China Dolls mira alla riabilitazione e all'inclusione.



CINA

In una giornata di fine agosto abbiamo avuto modo di ritrovarci con un gruppo di vecchie conoscenze e nuovi amici, partecipando ad un'attività che sembrava quasi impossibile si realizzasse per davvero. **Dopo anni di meeting online, l'incontro nazionale bisannuale di China Dolls (CD) si è svolto in presenza.** China Dolls è una associazione locale composta per la maggior parte di persone con Osteogenesi Imperfetta (OI), una sindrome che presenta una notevole variabilità, ma che in ogni caso rende la struttura ossea dei pa-

zienti fragile e soggetta a fratture e deformazioni, portando in molti casi a varie decine di fratture nel corso dei primi anni di vita.

L'ottavo incontro nazionale di China Dolls ha raccolto più di 70 nuovi partecipanti, pazienti e famiglie da tutta la Cina che per la prima volta sono riusciti ad unirsi alle attività dell'ente, oltre ai vecchi amici e alla partecipazione online. La presenza di OVCI la Nostra Famiglia e quella del team di Womende Jiayuan (Our Family China), il nostro principale partner in Cina, è stata focalizzata sulla riabilitazione nei suoi molteplici aspetti. **Mentre**

un numero maggiore di ospedali locali si sta specializzando sulle terapie farmacologiche indicate per questa sindrome, e si è creato un nucleo di esperti in ambito chirurgico, la riabilitazione delle persone affette da questa particolare patologia non ha avuto modo di svilupparsi allo stesso modo. Per questo motivo, i nostri esperti e i nostri partner sono stati invitati a partecipare alle visite di tutti i pazienti, in collaborazione con i medici locali, oltre a portare la loro esperienza tramite **interventi legati alle tecniche riabilitative, all'inclusione scolastica e all'inserimen-**

to lavorativo nei forum correlati all'evento.

Le attività di OVCI la Nostra Famiglia in Cina e in particolare con China Dolls sono per noi un osservatorio privilegiato di tanti percorsi di vita con traiettorie autonome, che condividono un pezzo di strada verso le loro mete individuali. È difficile indicare elementi che possano riassumere o collegare tutte le persone e le storie coinvolte, tanta è la varietà di situazioni, esperienze di vita e approcci alla quotidianità che abbiamo incontrato nei tre giorni dell'evento. Una costante che accomuna tanti percorsi forse la si può ritrovare nella capacità dei nostri pazienti di puntare su loro stessi e sulle loro fragilità per emergere più esperti, forti e mentalmente pronti a nuove evoluzioni, con un animo sereno e fermo. Questo mi ha colpito personalmente durante la partecipazione a tutte le attività dell'incontro nazionale di China Dolls: vecchie e nuove conoscenze continuano a cercare e provare nuove alternative per portare avanti i loro scopi, nonostante le frequenti interruzioni dovute a fratture ed operazioni, in un clima di festa e collaborazione. **Uno degli aspetti che spesso non trova grande sviluppo nelle loro vite e nel loro processo di inclusione sociale,**



principalmente dovuto al timore di fratture, sono le attività motorie e lo sport in generale. Per questo e per fornire alternative alla riabilitazione standard, con **frequenza ci viene richiesto di organizzare dei laboratori con genitori e bambini di terapia in acqua.** L'ambiente ac-

quatico è relativamente sicuro per la problematica delle fratture e allo stesso tempo aiuta a sviluppare muscolatura e capacità respiratorie, aspetti fondamentali per il benessere di queste persone. La sorpresa, la fatica e il piacere di bambini e adulti che **in acqua riescono ad avere una sicurezza e libertà**

motoria, che non è pensabile in altri ambienti, sono uno dei motori che ci spinge a portare avanti il nostro lavoro in loco. Abbiamo iniziato a cooperare con China Dolls fin dal 2011, e in questi oltre 10 anni abbiamo potuto vedere come molte delle proposte che sembravano improbabili all'inizio del nostro percorso ora sono realtà mature ed in stabile evoluzione.

La partecipazione a questo processo di cambiamento e superamento dei limiti che abbiamo testimoniato in questo arco di tempo è motivo di sod-

disfazione per il nostro team. Portare qualcosa che loro stessi ritenevano "improbabile" nelle loro vite e fare vedere come non solo sia possibile farlo, ma anche dimostrarne i benefici, è uno dei privilegi della nostra attività in Cina. Contribuire attivamente al processo di inclusione sociale ci aiuta a prendere ispirazione dalla forza d'animo che questi bambini, ragazzi ed adulti ci insegnano ad ogni incontro.

Riccardo Tagetti
Rappresentante Paese
OVCI in Cina

SUDAN

In Sudan uno dei peggiori incubi umanitari della storia

La situazione in Sudan rimane grave, come spiega Martin Griffiths, sottosegretario generale per gli affari umanitari e coordinatore degli aiuti di emergenza (OCHA, 15/10/2023) che riferisce: "Sei mesi di guerra hanno gettato il Sudan in uno dei peggiori incubi umanitari della storia recente. Con un totale di 9.000 persone uccise, oltre 5,6 milioni costrette ad abbandonare le proprie case e 25 milioni di persone bisognose di aiuti, l'impatto di questo conflitto sul Sudan e sulla regione è enorme. Anche nelle aree a cui possiamo accedere, gli operatori umanitari sono ostacolati dal sottofinanziamento: solo il 33% dei 2,6 miliardi di dollari necessari quest'anno per aiutare i bisognosi in Sudan è stato ricevuto.

I servizi di base sono fatiscenti. Oltre il 70% delle strutture sanitarie nelle aree di conflitto sono

fuori servizio. I combattimenti tengono 19 milioni di bambini lontani dalla scuola, compromettendo significativamente la loro istruzione e il futuro del Paese". L'attività OVCI a Khartoum rimane chiusa, i nostri collaboratori sono dislocati in diversi stati del Paese, anche se un piccolo gruppo è rimasto a Omdurman. Siamo in contatto costante con loro e con gli amici di USADC e cerchiamo di supportarli con un sostegno economico a distanza perché possano sentirsi vicini e partecipi della loro sofferenza.

Ci auguriamo che questa situazione drammatica e complessa possa migliorare e che le attività rivolte alle persone più fragili possano riprendere prima possibile.

Manuela Turotti
Desk Officer Sudan per OVCI



Terremoto in Marocco: la carovana della solidarietà

Consegnati in tempi record i mezzi necessari per guarire le ferite delle zone sinistrate, ora è tempo di pensare alla ricostruzione.

MAROCCO

Non possiamo affrontare alcun tema nel contesto dell'attualità di questi giorni senza fare un cenno al terremoto di Al Haouz. Infatti, la geografia dei luoghi e la sociologia ad essi connessa, sono strettamente legate allo sviluppo umano in generale e alla sua componente tecnica in particolare. All'opposto di molti miei compatrioti, **conoscevo molto bene l'epicentro del sisma dell'Haouz e la maggioranza delle borgate che sono state colpite duramente.** Amavo la calma che vi regnava e la vita pacifica che avevo la possibilità di condurvi durante i trekking.

Mi piaceva molto trascorrere le notti nella mia tenda, adoravo fare il bagno mattutino con l'acqua ghiacciata delle sue sorgenti naturali... Ma soprattutto invidiavo gli abitanti di queste regioni e la vita pacifica che conducono, lontano dalla tecnica e dalla tecnologia dilagante che caratterizza le nostre vite di città.

E poi un giorno, l'8 settembre alle 23:30, sentii uno strano rumore che ho attribuito alla turbolenza di Taiga. Ah, scusate non vi ho presentato Taiga: è la mia cagna che riesce a fare tutte le stupidaggini che immagino e anche quelle che non posso immaginare! Subito dopo, mi rendo

conto che è una cosa seria quando vedo le pareti e il soffitto danzare... Mi rendevo conto che la terza tremava. Ma è stata più una forte paura che altro. L'edificio in cui vivo rispondeva alla norma tecnica anti-sismica. La mattina seguente venni a sapere che questa calamità naturale aveva causato enormi danni umani e materiali nella regione di El Haouz. Che **alcuni Douar (villaggi) di cui ammiravo la bellezza e l'autenticità erano stati completamente distrutti perché le tecniche con cui erano costruiti non rispondevano alle norme antisismiche.** Ho anche saputo che i soccorsi hanno avuto molta

difficoltà ad arrivare nei luoghi dei drammi e che, senza i grandi mezzi inviati sul posto dalle forze armate reali, i soccorsi non avrebbero potuto compiere le loro missioni umanitarie di salvare delle vite.

Accanto a questi grandi mezzi tecnici mobilitati dalle autorità in loco e dall'appoggio internazionale di alcune squadre di soccorso di paesi europei e arabi, si è realizzato spontaneamente e istantaneamente un grande slancio di solidarietà. Questo slancio si è basato su un'importante base di valore umano, ma anche su uno degli aspetti moderni della società attuale: le tecniche e i

canali di comunicazione moderna e in particolare le reti sociali. Ciò ha portato a innumerevoli carovane di solidarietà che consegnano in tempi record i mezzi necessari per guarire le ferite delle zone sinistrate: cibo, vestiti pesanti, tende, ecc. Ora che i politraumatizzati inizieranno a lasciare i letti d'ospedale, è tempo di pensare alla ricostruzione. Una ricostruzione che deve mirare le persone per prime e gli edifici poi. La ricostruzione deve basarsi su un approccio che tenga

in considerazione le caratteristiche ancestrali di queste zone e che sia al tempo stesso all'avanguardia.

Da parte mia sono impaziente di poter contribuire con l'equipe di OVCI in Marocco e con le altre squadre in loco ad **un grande cantiere di riabilitazione comunitaria** per garantire un ritorno ad una vita quasi normale insieme alle popolazioni colpite.

Dr. Hassane Benkhlaifa
Consulente fisiatra in
Marocco



L'officina ortopedica dei bambini

A Juba un team di tecnici produce ausili ed ortesi per i piccoli con disabilità motorie e comportamentali.



SUD-SUDAN

Quando ci si reca all'estremità del compound del Centro di Riabilitazione Usratuna, a Juba, in Sud Sudan, si viene accolti da un intenso profumo di legno appena intagliato: ci si rende subito conto di essere nei dintorni dell'**Officina Ortopedica del Centro Usratuna**.

Qui ci lavorano tre tecnici, Santo, Joseph e Amato, e due assistenti, Emmanuel e Isaac, ognuno con un ruolo ben preciso. C'è chi si occupa di saldare, chi di cucire, chi di intagliare il legno, chi di pitturare, chi

di assemblare. Un lavoro di gruppo estremamente coordinato, scandito dal ritmo incalzante della musica tradizionale, volto a raggiungere un obiettivo specifico: quello di **creare ausili per i bambini con disabilità motorie e comportamentali del Centro di Riabilitazione**. Durante le sedute di fisioterapia, terapia occupazionale e logopedia, i terapeuti valutano i bisogni dei pazienti e, se necessario, prescrivono un ausilio. Attualmente all'Officina Ortopedica viene prodotta un'ampia gamma



di ausili: sedie posturali, stabilizzatori, deambulatori, sedie da comodo. Oltre a questi, vengono prodotte anche ortesi per arti superiori e inferiori. Inoltre i tecnici si dedicano anche alla modifica di oggetti della vita quotidiana, come posate e porta-penne, al fine di dotarli di prese facilitate, specificamente destinati ai pazienti in trattamento di terapia occupazionale.

Il lavoro dei tecnici e degli assistenti non si limita alla produzione e all'assemblaggio degli ausili. Infatti, durante le giornate di distribuzione degli ausili ai bambini, **i tecnici e gli assistenti affiancano i terapeuti, sostenendoli con la loro competenza tecnica, nella spiegazione ai genitori su come utilizzare al meglio gli ausili appena ricevuti.**

La distribuzione degli ausili ai bambini è solitamente un momento estremamente gratificante per i tecnici e gli assistenti, perché permette loro di toccare con mano l'utilità del proprio lavoro. La felicità di un bambino, incapace di sostenere il proprio tronco autonomamente, e che, grazie allo stabilizzatore, riesce finalmente a sostare in posizione eretta, è ciò che motiva quotidianamente i tecnici e gli assistenti a perseverare nel proprio lavoro. È così che, grazie alla stretta collaborazione tra tecnici, assistenti e terapeuti, in un percorso a tutto tondo, **le famiglie dei bambini portatori di disabilità del Centro vengono dotate degli strumenti e vengono formate su come mas-**

simizzare l'autonomia e l'inclusione dei propri figli nella società.

Obiettivo del Centro di Riabilitazione Ustratuna è quello di riuscire ad assistere il maggior numero possibile di bambini con disabilità che necessitano di sostegno. Per questo motivo, periodicamente, i terapeuti tengono conferenze dove spiegano ad altri attori impegnati nel campo della disabilità e della salute i meccanismi per il rilevamento tempestivo della disabilità e l'utilità degli ausili prodotti dall'Officina Ortopedica. Attualmente, in media vengono distribuiti trenta ausili al mese.

Francesca Donà
Responsabile attività
Centro di Riabilitazione
Ustratuna

In Ecuador consulenza gratuita sugli ausili

Il servizio di OVCI e "Nuestra familia" garantisce a più di 600 beneficiari ogni anno servizi di supporto all'inclusione scolastica, sociale e lavorativa.

ECUADOR

In un pomeriggio di fine settembre, alla vigilia del suo ritorno nell'amato Ecuador, abbiamo incontrato **Rita Carissimi, fisioterapista del Centro di Riabilitazione "Nuestra Familia" di Esme-**

raldas. Rita è attualmente impegnata come tecnica referente all'interno di un importante progetto co-finanziato dalla fondazione Prosocial e in collaborazione con il MIES (Ministero di Inclusione Economica e Sociale) e l'Associa-

zione Nuestra Familia. Il progetto "Ausili ortopedici: servizi di supporto all'inclusione scolastica, sociale e lavorativa delle persone con disabilità" mira appunto a **garantire l'accesso ad ausili e ortesi alle persone con disabilità in difficol-**

tà economica, secondo una logica di costo sociale, raggiungendo più di 600 beneficiari, tra persone con disabilità e le loro famiglie, ogni anno. Il progetto si inserisce nel quadro più ampio della collaborazione tra OVCI e la controparte

locale “Nuestra Familia”, nata nel 2002, e che ha visto nel 2009 l'implementazione della **prima officina ortopedica di tutta la provincia di Esmeraldas**.

La principale attività di progetto è la distribuzione di ausili e ortesi a persone con disabilità nella provincia attraverso la consulenza gratuita e personalizzata fornita dai tecnici ortopedici, la produzione di ausili personalizzati secondo le esigenze del beneficiario, la produzione di ortesi, la riparazione di ausili e ortesi, la distribuzione di prodotti ortopedici.

Tra i vari progetti che OVCI porta avanti in Ecuador, questo è sicuramente quello in cui la collaborazione tra i promotori OVCI e l'associazione Nuestra Familia si fa più concreta. Vuoi spiegarci in cosa consiste il tuo lavoro all'interno del progetto?

Il mio lavoro è semplice: do la disponibilità a valutare i bambini che i promotori inviano presso il centro di modo che io possa consigliare l'ausilio o l'ortesi più indicati. C'è da dire che successivamente all'emergenza pandemica si è esacerbata la violenza in tutta la provincia e al centro afferiscono sempre meno bambini, nonostante i bisogni non siano diminuiti. Qui il lavoro

importante è quello dei promotori della strategia di Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria perché raggiungono le famiglie nelle zone più lontane e forniscono assistenza, riabilitazione e supporto anche di tipo psicologico o legale se necessario. Ad esempio, ultimamente, all'interno del progetto in questione sono stati consegnati dai promotori nei diversi cantoni molti ausili ortopedici adattati in base alle necessità.

Quali sono secondo te ad oggi le difficoltà maggiori?

Abbiamo anche bambini che vengono dall'ospedale, ma è difficile che arrivino con una relazione di un medico, poiché non sempre ci sono le competenze necessarie a capire di cosa il bambino abbia realmente bisogno per vivere una vita dignitosa e progredire il più possibile a livello motorio. Per alcuni materiali poi purtroppo abbiamo il problema di reperibilità. Sono materiali che arrivano dalla vicina Colombia e il clima non è dei più distesi, perché il traffico tra i due Paesi è molto pericoloso.

Quali sono invece i punti di forza? Ciò che ti fa dire: si può puntare su questo!

Siamo l'unico centro della Provincia, però abbiamo una rete efficace. Ad



esempio in questo caso specifico con la fondazione “Hermano Miguel” di Quito, che ci permette così anche di fornire protesi e corsetti grazie alla consulenza dei loro tecnici e del lavoro sinergico tra una loro terapeuta e una terapeuta del centro “Nuestra Familia”, le quali realizzano la clinica del piede torto con il metodo “Ponseti”.

Tu segui anche nello specifico gli incontri con i familiari dei bambini raggiunti dal progetto. Cosa ritieni sia più importante, oltre a far comprendere come utilizzare gli ausili e le ortesi?

Io credo che sia importante fornire gli strumenti per comprendere meglio il loro bambino. Quando parlo con i genitori che mi chiedono se il loro figlio potrà camminare, io rispondo sempre: cosa intende per camminare? E loro: Che sia autonomo... E già il discorso cambia, si mettono le basi per riequilibrare alcune prospettive. Alcuni bambini, con l'aiuto di carrelli, tutori, stampelle potranno certo camminare. Per altri non sarà possibile. Ma la cosa essenziale, per tutti i genitori credo, è puntare a che il bambino stia bene e che sia il più autonomo possibile, non necessariamente camminando. Ti faccio questo esempio:

una delle prime cose per un bambino grave non è essere autonomo, ma che stia bene, giusto? Il primo aspetto della riabilitazione fisioterapica è che sia posturato bene affinché respiri meglio e si possa guardare intorno, interagendo con gli altri anche solo con lo sguardo... che sia seduto il meglio possibile! Per questo motivo è importante personalizzare ciò che si fornisce: si aggiunge un appoggio per la testa, un divarica-

tuiscano qualcosa di più da questo punto di vista.

Quindi potremmo dire che un genitore che non cerca di “normalizzare” suo figlio non è un genitore che si è arreso, ma un genitore che ha compreso quali sono i limiti e a quale benessere puntare affinché suo figlio stia bene, al meglio possibile, anche senza vincere medaglie d'oro, anche senza diventare un at-

Se un ausilio migliora lo stato di salute, migliora anche la coscienza di sé del bambino con disabilità.

tore, e così via. Perché sia un aiuto funzionale e che dia benessere. Se un ausilio migliora lo stato di salute, migliora anche la coscienza di sé del bambino con disabilità come persona e la sua immagine davanti agli altri. Quindi per tornare alla tua domanda, credo che la cosa importante sia che la famiglia e la persona si sentano capite nei loro bisogni, accolte, e che abbiano gli strumenti necessari per una vita migliore e per la maggiore inclusione possibile.

L'obiettivo è che i genitori vadano via non soltanto conoscendo la parte tecnica, ma anche che in-

leta o un professore o un parlamentare. Proprio perché ogni persona si può realizzare in tanti modi... In questo senso vorrei chiederti cosa ne pensi della **Campagna di raccolta fondi lanciata da OVCI: “Ausilio: voce del verbo accrescere”**.

I fondi sono necessari più che mai. Reperire il materiale, costruire gli ausili, pagare le valutazioni, formare il personale locale, aumentare gli incontri di sensibilizzazione per diminuire lo stigma... è un lavoro continuo e ci scontriamo anche con la difficoltà di garantire questo accesso

secondo una logica di costo sociale.

I fondi non servono solo alla parte più “materiale e tecnica” del lavoro. La formazione ad esempio è importantissima. Proprio recentemente ne è stata fatta una ai medici degli ospedali, proprio sugli ausili e sulla corretta postura, con delle attività concrete e dei laboratori. I medici erano decisamente contenti e anche noi soddisfatti, perché capisci che le cose possono cambiare se si diffondono le competenze. I finanziamenti faciliterebbero sicuramente più possibilità.

E infine, anche la sensibilizzazione è opportuna perché genera delle correnti sane di inclusione. Perché meno bambini si vedono adoperare gli ausili e meno genitori ci saranno che accettino che i propri figli debbano ricorrere al loro utilizzo.

Certamente! Facciamo l'esempio: se è sdoganata l'immagine di un caschetto puntatore che aiuti a scrivere, allora una mamma, un papà, potranno dire: “Proviamo!”. Diversamente verrà visto come un qualcosa che stigmatizza più che creare possibilità di istruzione, educative, lavorative o di socializzazione. ■

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.



**Buoni propositi per Natale
e per il nuovo anno.
Donare a La Nostra Famiglia**

GRAZIE

sostieni.lanostrafamiglia.it



**LA NOSTRA
FAMIGLIA**

La Nostra Famiglia una storia da raccontare e da ascoltare. Anche a Natale.

I protagonisti della nostra storia sono
i bambini. 25.000 bambini che ogni anno
si rivolgono ai nostri 28 centri in Italia.
Emilia, 5 anni, è una di loro.

Scopri La Nostra Famiglia attraverso
Un filo di luce, il racconto che **Viola Ardone**
ci ha voluto donare. E ascolta la versione
audio interpretata da **Claudio Bisio**.



Inquadra il QR Code e accedi alla
pagina dedicata all'audiobook
Un filo di luce.
Buon ascolto!



A Natale il tuo dono per La Nostra Famiglia
assicura ai bambini i migliori percorsi di cura e riabilitazione.
Sostieni le nostre attività. Dona su sostieni.lanostrafamiglia.it



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