



LA NOSTRA
FAMIGLIA

1 Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXV n.3 Luglio/Dicembre 2024

La casa dei bambini: sotto lo stesso cielo

**Volontari con i
bambini vittime
di maltrattamento**

**I 40 anni di
Pasian di Prato**

**Tumori cerebrali e
disturbi del neurosviluppo:
il contributo del Medea
al PNRR**



26

ActivePark,
parco giochi
intelligente
che promuove
l'inclusione e lo
sport



10

La Nostra Famiglia "Impresa
vincente" del terzo settore



34

A Pesian di Prato nuove
tecnologie per la riabilitazione
dei bambini



55

Le giovani "Piaf" della
pasticceria

Sommario

3/2024

EDITORIALE

- 2 Nell'imperfezione il senso più profondo della dignità umana

MISSIONE

- 4 Ci riportiamo a casa "la nostra Cate"
- 6 Volontari con i bambini vittime di maltrattamento
- 8 Leadership adattiva, uno strumento per affrontare le sfide

VITA DEI CENTRI

- 10 La Nostra Famiglia "Impresa vincente" del terzo settore
- 12 I 40 anni di Pasion di Prato
- 13 Gruppo Amici, Assemblea elettiva verso il Giubileo
- 14 Disturbi del linguaggio: intercettarli già dalla scuola dell'infanzia
- 15 Il giardino segreto: il progetto teatrale di ArteVox coinvolge bambini e ragazzi
- 16 Autismo: La Nostra Famiglia e Federmoto insieme per favorire l'inclusione
- 18 Per i bambini il gioco è una cosa seria
- 19 Nuove tecnologie per una didattica digitale e interattiva
- 20 Energie rinnovabili per Centri green
- 21 Cena benefica sulle note di Gianni Morandi
- 21 A Conegliano nuove attrezzature mediche per clinica e ricerca
- 22 Una mostra con i disegni dei bambini chiude il 70° di Ponte Lambro
- 23 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 26 ActivePark, parco giochi intelligente che promuove l'inclusione e lo sport
- 29 Autismo: una possibile relazione con il sistema di smaltimento degli scarti metabolici cerebrali
- 30 Tumori cerebrali e disturbi del neurosviluppo: il contributo del Medea al PNRR
- 32 Distrofia muscolare di Duchenne: si studia la salute mentale dei ragazzi
- 33 Paraplegia spastica ereditaria, nasce il registro
- 34 A Pasion di Prato un parco tecnologico per la riabilitazione dei bambini
- 36 Atassia di Friedreich: al Medea di Brindisi arriva la prima terapia specifica per la patologia
- 37 Epilessia: l'intelligenza artificiale aiuta i clinici e i pazienti
- 38 Maschi e femmine: differenti circuiti cerebrali
- 39 Avviato uno studio su un farmaco sperimentale per la Distrofia Muscolare di Duchenne

APPROFONDIMENTO

- 40 La casa dei bambini: sotto lo stesso cielo
- 41 La rivoluzione di Maria e Giuseppe
- 43 Penalizzati ai nastri di partenza della vita
- 45 La presa in carico di bambini e comunità di diverse culture
- 47 Protagonisti attivi della propria vita
- 49 Le tre sfide di Anna

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 50 Carità pratica, fragilità umana e donna nella Chiesa
- 53 Pastorale Giovanile: il gruppo di Udine sulle tracce del beato Luigi Monza
- 54 Tutto il bene di Mina



OVCI

MAROCCO

- 55 Le giovani "Piaf" della pasticceria

CINA

- 57 Riabilitazione e inclusione nella Mongolia interna

SUD-SUDAN

- 58 A Juba l'unica scuola di riabilitazione del Sud-Sudan

ECUADOR

- 59 Educazione inclusiva e assistenza sociosanitaria: quando la rete funziona

Editoriale

Nell'imperfezione il senso più profondo della dignità umana

di Gerolamo Fazzini



I social rappresentano uno strumento prezioso. Tuttavia, stando agli studi di molti psicologi, procurano effetti potenzialmente molto pericolosi, in particolare sugli adolescenti di oggi, diventati *“La generazione ansiosa”*, come s'intitola un best seller da poco tradotto in italiano. Ebbene: una quota di **questa “ansia” è legata al permanente senso di inadeguatezza** che tante ragazze e ragazzi provano confrontandosi con foto, video, storie che incontrano sui social. Da ciò nasce spesso un sentimento negativo che può sfociare in senso di inutilità e depressione. Qual è la prima cosa, quindi, che, in uno scenario del genere, può e deve fare un educatore? Aiutare i teen-agers a percepirsi per quel che sono, con la loro intrinseca bellezza che deriva dal fatto di essere unici. «Vali per ciò che sei», non «Conti nella misura in cui assomigli a...». Siamo davanti a un tema-chiave: **il valore e la dignità della persona**. Ed è proprio questo

l'argomento al centro di un recente documento vaticano che, pubblicato pochi mesi fa, mi pare sia scivolato via fra l'indifferenza quasi generale, mentre invece **“Dignitas infinita”** - questo il titolo della Dichiarazione del Dicastero per la dottrina della fede - contiene spunti interessanti e attuali.

Se uno leggesse frettolosamente l'incipit, potrebbe pensare di trovarsi davanti a un testo retorico: «Una dignità infinita, inalienabilmente fondata nel suo stesso essere, spetta a ciascuna persona umana, al di là di ogni circostanza e in qualunque stato o situazione si trovi». Ancora: «Questo principio, che è pienamente riconoscibile anche dalla sola ragione, si pone a fondamento del primato della persona umana e della tutela dei suoi diritti».

Non è così. Il testo, la cui complessa elaborazione ha richiesto ben cinque anni di lavoro, tocca questioni molto concrete. Leggiamo, ad

Santo Natale 2024

Improvvisamente il cielo si illuminò a giorno e gli angeli cominciarono a cantare con voce molto forte: “È nato Gesù il re dei re! Alzatevi, andate a cercarlo; lo troverete in una capanna”.

Marco, ragazzo del Ciclo Diurno
Continuo di Bosisio Parini

Il Natale di Gesù guidi i nostri passi e le nostre azioni quotidiane verso i piccoli, i fragili, e ci aiuti ad accogliere ogni bambino che nasce come speranza di vita per il mondo che chiede di essere custodita con la stessa tenerezza e lo stesso amore di Dio.

La Nostra Famiglia



esempio, al n. 53: «Un criterio per verificare una reale attenzione alla dignità di ogni individuo è, ovviamente, l'assistenza fornita ai più svantaggiati. Il nostro tempo, purtroppo, non si distingue molto per tale cura: in esso va imponendosi, in verità, una cultura dello scarto». In effetti, **viviamo in un'epoca che idolatra velocità, efficienza e produttività.** Quasi fosse una riedizione della Belle Époque, la nostra si è ubriacata di tecnologia, col rischio di perdere di vista *cosa fa* davvero l'umano: non certo la perfezione fisica o la capacità di conseguire record. Di fatto, **oggi chi “non sta al passo” corre il pericolo concretissimo di essere emarginato, di entrare nella categoria dei “perdenti”, che papa Francesco addita come “scartati”.** Tale processo pare farsi ancora più evidente nella misura in cui i robot vanno sostituendo gli operai nelle fabbriche e in vari altri contesti (compresi quelli di cura) e si vanno ampliando a macchia d'olio le possibilità di applicazione dell'intelligenza artificiale.

Continua il documento vaticano: «Meritevole di speciale attenzione e sollecitudine è la condizione di coloro che si trovano in una situazione

di *deficit* fisico o psichico. **Tale condizione di particolare vulnerabilità interroga universalmente su che cosa significhi essere persona umana,** proprio a partire da uno stato di menomazione o di disabilità. (...) In realtà, ogni essere umano, qualunque sia la condizione di vulnerabilità in cui viene a trovarsi, riceve la sua dignità per il fatto stesso che è voluto e amato da Dio».

Se anche non fossimo credenti, c'è però **una dignità umana fondamentale che ci unisce e che, per paradosso, consiste nell'imperfezione** che - come donne e uomini - caratterizza ognuno e ci rende l'uno diverso dall'altro. Ha scritto Rita Levi Montalcini nella sua autobiografia intitolata *“Elogio dell'imperfezione”*: «L'imperfezione nell'eseguire il compito che ci siamo prefissi o ci è stato assegnato è più consona alla natura umana così imperfetta che non la perfezione». Recuperare valore e dignità della persona è quindi una sfida per il futuro, garanzia di un progresso che possa essere definito autentico.

A close-up photograph of a person in a wheelchair on a set of stairs. The person is wearing green pants and white shoes. The wheelchair is silver and black, with a large front wheel and a smaller front wheel. The person's hands are on the wheelchair's frame. The background is slightly blurred, showing the steps of the stairs and another person's legs in blue pants and red shoes.

MISSIONE

CI RIPORTIAMO A CASA “LA NOSTRA CATE”

LA LETTERA COMMOVENTE DI UN PADRE RACCONTA
IL RICOVERO DELLA FIGLIA NEL REPARTO PER LE
CEREBROLESIONI ACQUISITE, LA CURA DEL PERSONALE,
LA GRATITUDINE PER L'ACCOGLIENZA RICEVUTA.

**Carissima
Dott.ssa Strazzer,
dopo sette lunghissimi
mesi nostra figlia
tornerà a casa e noi
potremo finalmente
riunire la nostra
famiglia... quella
“piccola”.**

**Abbiamo passato
un pezzo di vita
a Bosisio; forse,
per deformazione
professionale, ci viene
spontaneo fare un
bilancio.**

Sui progressi medici di nostra figlia, non le dico niente che non sappia già. **Vi abbiamo consegnato**, nel lontano dicembre, **una ragazza appena uscita dal coma**, che non parlava, non mangiava, muoveva a malapena un braccio e una gamba, con un po' di tubi attaccati. **Ci riportiamo a casa “la nostra Cate”, con il suo bastone e la sua carrozza; traballante, ma connessa**, consapevoli di avere davanti a noi un cammino ancora impegnativo, lungo e in salita, ma carichi di speranza per un futuro dignitoso.

Scriviamo a Lei per due ragioni: la prima è perché è “il capo”. Chi guida la barca, ha la responsabilità ma anche il diritto di sapere cosa ne pensano i passeggeri; la seconda è perché vogliamo dire grazie a tutti! Medici, infermieri, Oss, riabilitatori, personale tutto che circola per il reparto. Siamo certi che dimenticheremo qualcuno, mentre siamo sicuri che Lei troverà il modo di con-

dividere questi nostri pensieri con la sua squadra.

Potremmo raccontarle centinaia di episodi per cui vi siete presi cura della cosa più preziosa per un genitore, un figlio.

Fin dal primo momento in cui siamo arrivati, stravolti, spaesati, terribilmente preoccupati per il presente e il futuro, a pezzi insomma, tutti hanno chiamato nostra figlia per nome! Non è mai stata la paziente tutta rotta della stanza 8, ma per tutti, da subito, è stata la Cate!

Potrei dirle di una delle prime notti in cui Cate si stava svegliando e voleva strapparsi tutti i fili e i tubi che aveva attaccato e come Gabri e Cristian siano venuti almeno cinquanta volte a controllarla, senza mai fare una piega. Sapevano cosa e come farlo. Al mattino, dopo la notte in bianco per tutti, ricordo di aver chiamato la mamma e di averle raccontato la notte terribile dicendole: “stanotte gli infermieri si sono guadagnati la pagnotta con tua figlia”. **In realtà mi ci è voluto poco per capire che non era solo un discorso di “pagnotta”, ma c’era qualcos’altro: umanità, dedizione, comprensione del dolore del malato e di chi gli sta vicino**, Cura insomma, ma con la C maiuscola, con Umanità, con Cuore. Mi è rimasta impressa la delicatezza con cui Mari si occupava della sua igiene, con carezze, avendo ben presente che aveva fra le mani una persona che soffriva.

La determinazione di Ester, di Sara e di Riccardo ed Elena poi nell’insistere per “metterla in piedi” fra mille difficoltà. La capacità di Veronica, Maria ed Elisa di entrare in sintonia con una giovane.

Insomma, potremmo scrivervi un libro, chissà, magari un giorno.

Capisco ora le responsabilità del capo di far funzionare una squadra

così complessa e di mantenere uno standard di eccellenza. Non si stanchi mai, dottoressa, di cercare il meglio e di tenere alto il morale della sua squadra; **sono dei professionisti, lei lo sa, ma qui non ci sono in ballo le professionalità, c’è di mezzo il cuore, l’anima.**

Immagino che come noi, anche tutti voi dovrete affrontare grandi sfide, l’evoluzione del mondo sanitario, la tecnologia, i costi, ecc... Non crogiolatevi mai se siete il top, ma cercate sempre di migliorare! I vostri malati, e le famiglie, ne hanno bisogno. Le famiglie dei malati sono una risorsa, cercate il modo di prendervene cura. Le degenze lunghe impongono alle famiglie di stare divise per tanto tempo, in un momento terribile; e questo non va bene, inventatevi qualcosa.

Mi consenta un pensiero particolare alla Dott.ssa Locatelli, che fra i tanti medici con specializzazioni che non sapevo neanche esistessero, è stata per noi “il nostro Doc”. Sempre presente, sul pezzo, preparata e disponibile. Non se la faccia scappare! È facile fare i complimenti quando trovi qualcuno che ti dà **belle notizie, farli a qualcuno che ti deve dare delle notizie che a volte sono coltellate significa averli proprio meritati.**

Chiudo, rubando una bella frase che abbiamo imparato ad ascoltare il mercoledì, verso le 18.15, “Glorifichiamo il signore con le nostre vite”. Mi auguro, da padre, che la mia amata figlia possa fare suo questo insegnamento e che, nella sua fragilità, possa onorare chi l’ha aiutata con tanto amore.

Grazie.

***Il papà di una ragazza
ricoverata a Bosisio Parini***



VOLONTARI CON I BAMBINI VITTIME DI MALTRATTAMENTO

A volte la vita regala l'inatteso e, a volte, accade che l'inatteso cambi la vita.

A noi è successo con i bambini de La Nostra Famiglia di Ostuni.

I nostri giorni d'agosto, trascorsi con loro, erano nati da un desiderio che, in realtà, avrebbe potuto anche avere sbocchi diversi. Quello avuto, invece, si è rivelato il meglio che ci saremmo potuti aspettare.

«Quest'anno dobbiamo fare una vacanza *intelligente*», ci eravamo detti qualche mese prima e, dietro quell'aggettivo, c'era la voglia di dedicare le nostre ferie ad una attività di volontariato, con l'obiettivo di fare qualcosa di utile anche per gli altri.

Dopo aver bussato inutilmente a molte porte, improvvisamente, grazie all'interessamento di Maria Pia

e Roberto della Casa famiglia Bottini di Como (coppia straordinaria in quanto a dedizione agli altri) il nostro desiderio ha trovato concretezza e siamo approdati alla comunità di Ostuni.

«Prepariamoci anche alla possibilità di un rifiuto», ci eravamo detti prima di partire. **«Per quei bambini, noi rappresentiamo il mondo degli adulti e gli adulti - sapevamo - hanno spesso prodotto in loro soltanto sofferenze e delusioni».** Insomma, noi sapevamo che saremmo arrivati con l'intenzione di regalare loro momenti di serenità ma, nello stesso tempo, eravamo coscienti che loro avrebbero potuto anche respingerci.

E invece non è successo.

Al nostro arrivo, durante il primo incontro, ci sono stati soltanto alcuni attimi di sguardi scrutanti poi, però, soltanto **abbracci, sorrisi e un legame d'affetto che la partenza non ha interrotto, anzi, ancora oggi è vivo ed è in attesa di**

un nuovo incontrarsi. Sono stati quindici giorni di vita condivisa, con la sola intenzione di vivere insieme attimi di serenità, di spensieratezza estiva e di crescita reciproca. È stata una esperienza straordinaria e arricchente e ancora oggi, a distanza di molti giorni, i ricordi riaffiorano e l'affetto non si è affievolito.

Durante la nostra permanenza come volontari, ci ha piacevolmente sorpreso la struttura curata nei minimi particolari, fino a renderla **casa accogliente** e avvolgente; **la cura costante delle persone** e l'educazione diventata stile di vita condiviso; **l'assistenza quotidiana** e ininterrotta, coniugata anche nelle più piccole cose della giornata; **l'inesauribile fantasia** nel proporre attività ludiche distraenti, ma nello stesso tempo educative; **il percorso riabilitativo discreto, ma continuo**, attraverso la quotidianità di vita; il rigore nel trasmettere **stili e regole di vita,**

fondamentali per la crescita e la socialità; **la preparazione degli operatori**, sempre attenti nel favorire percorsi di crescita personali e collettivi.

“La Nostra Famiglia” di Ostuni è tutto questo e noi l’abbiamo toccato con mano, rimanendone affascinati.

Mesi fa, un’amica che aveva fatto visita ad una struttura simile nel Nord Italia, ci aveva raccontato di aver colto il malessere profondo vissuto dai minori in quella struttura pubblica. Un disagio che il giorno della sua partenza si era concretizzato nelle parole disperate di una bambina. Abbracciandola le aveva detto. «Portami via da qui!».

Il giorno della nostra partenza da Ostuni, invece, nessuno dei bambini ci ha detto una cosa del genere. Ci siamo soltanto sentiti dire: «Per-

ché non restate con noi?», «Non andate via!», «Vi vogliamo bene!», «Quando tornerete?». Abbiamo visto anche qualche lacrima e, per noi, non è stato facile trattenere l’emozione, ma nessuno, proprio nessuno di loro ci ha detto: «Portatemi via da qui!».

È emblematico. **Significa che i bambini della comunità di Ostuni, nonostante tutto, nonostante i terribili sgarbi che la vita ha riservato loro... in quella casa si trovano bene e la vivono come la “loro” famiglia.** A “La Nostra Famiglia” va il nostro sincero grazie per averci accolto e averci permesso un’esperienza così coinvolgente e determinante per la nostra vita.

Grazie a Maria Grazia, a Giovanna, a Rosy, ad Agnese e a Giuseppe. Ognuno di loro, nella diversità dei ruoli e delle responsabilità, ci

ha seguito e supportato in questo nostro percorso. Da loro abbiamo imparato la sensibilità nei confronti dei minori, l’attenzione alle loro esistenze, il valore della gratuità del dono e l’impegno nel costruire per quei bambini un futuro di serenità.

Volevamo delle ferie “intelligenti”, facendo qualcosa per gli altri, invece sono stati i bambini a fare molto per noi. Il loro sorriso è valsa una vacanza e quello che da loro abbiamo ricevuto è di gran lunga superiore a quello che noi siamo riusciti a dare.

È l’inatteso, appunto, quello che può cambiare la vita.

Noi continueremo ad esserci. Grazie.

Ada Mantovani e Giuseppe Guin

DIPLOMATI AL CFP: IL GRAZIE DELLE FAMIGLIE

Con voi Federico si è sperimentato in nuove emozioni, ha instaurato rapporti di amicizia e ha fatto anche esperienze di lavoro e di vita. Il suo sguardo oggi a ritorno da scuola è stata una grande emozione. Grazie ancora a tutti gli insegnanti.

Daniela

Abbiamo iniziato il percorso nel 2007, all’inizio con difficoltà, ma tutto è diventato meno pesante con voi accanto. Maria Chiara è sempre stata felice alla Nostra Famiglia. Siamo stati seguiti in tutti gli aspetti: sociale, psicologico, educativo e religioso. Un centro di eccellenza, con una visione olistica. Resterete sempre nei nostri cuori. Grazie, grazie e grazie mille.

Maria Chiara, Rita, Antonio e Francesca

Ringrazio tutto lo staff che in questi anni ha aiutato la nostra ragazza a diventare ciò che è oggi, ad aiutarla ad esprimere il suo potenziale nonostante le difficoltà, ad acquisire delle autonomie importanti per la sua vita e ad imparare a relazionarsi in modo adeguato con molteplici figure. Il suo percorso non è finito ma oggi segna la chiusura di un mondo che per lei ha significato moltissimo a livello emotivo: arrivava da una scuola in cui non era ben voluta e si è ritrovata in un ambiente dove l’amore e il rispetto per questi ragazzi regnano sovrani. Questo le ha permesso di ritrovare quel sorriso che purtroppo era sparito. Nel corso degli anni l’abbiamo vista maturare e crescere in tantissimi aspetti. Quindi ho una sola parola: grazie di cuore, dal profondo, per tutto!

Sarah



LEADERSHIP ADATTIVA UNO STRUMENTO PER AFFRONTARE LE SFIDE

OFFRE APPROCCI INNOVATIVI AL PROBLEMA E INDICA
METODI DI SOLUZIONE. A EUPILIO UN CORSO PER
FAVORIRE LA CONDIVISIONE DELLA MISSIONE.

Le Direttive Generali 2021/2023, che definiscono i progetti e i piani di lavoro che La Nostra Famiglia ha inteso realizzare nel triennio, prevedevano l'avvio di un progetto, finalizzato a rafforzare la motivazione, la partecipazione e la coesione del management aziendale.

Per tale motivo l'Associazione ha proposto a tutti i livelli direttivi e di staff centrali, regionali e territoriali un evento formativo avente a tema la leadership adattiva che si è svolto dal 17 al 18 maggio, presso la Villa S. Antonio Maria Zaccaria dei Padri Barnabiti a Eupilio (CO).

Il corso, condotto dal Dott. Stefano Zordan - fondatore dell'Adriano Olivetti Leadership Institute - OLI di Ivrea - Centro Italiano di Ricerca Pratica e Formazione sulla Leadership ispirata al progetto comunitario di Adriano Olivetti - coadiuvato

da 8 tutor d'aula, ha visto la **partecipazione di 83 operatori** in posizione apicale e di middle management provenienti da tutte le sedi dell'Associazione.

La proposta di questo corso risponde all'intento di costruire nell'ambiente lavorativo **una "cultura della leadership" capace di favorire la condivisione della missione**, accrescere il senso di appartenenza, e sviluppare modelli di lavoro che facilitino la partecipazione, il coinvolgimento e la responsabilizzazione degli operatori, e sostengano la loro motivazione nel lungo periodo.

La prima sessione del corso si è svolta in plenaria nella quale i partecipanti hanno potuto conoscere ed apprendere la teoria e pratica della leadership adattiva. Nata oltre trent'anni fa dall'intuizione di

Ronald Heifetz e Marty Linsky, entrambi docenti alla Harvard Kennedy School, **la leadership adattiva è un modello basato sui principi della biologia evolutiva**: proprio come variazioni migliorative, nel corredo genetico, hanno consentito di sopravvivere in condizioni ambientali mutate, così aziende e comunità sono chiamate oggi ad **adattarsi a circostanze in rapida e continua trasformazione**. In questa trasformazione, secondo gli autori, proprio come nella biologia evolutiva, è necessario conservare la parte di DNA indispensabile per la sopravvivenza dell'organizzazione, e nel contempo scartare/riorganizzare il DNA non più essenziale e creare nuove combinazioni di DNA che permettano di adattarsi alle nuove circostanze sino ad evolvere e a rinnovarsi.

Confrontandosi con questo modello, il gruppo ha riflettuto su quanto sia vitale anche per La Nostra Famiglia conservare ciò che è essenziale per la propria continuità, preservando la propria identità, la missione e i valori che ispirano il servizio che offre alle famiglie, e nel contempo cercare di adattarsi alle nuove circostanze e realtà, ai nuovi bisogni e opportunità che offre l'ambiente esterno. Tale adattamento comporta, quando necessario, una modifica di quei processi organizzativi, gestionali, attitudini e comportamenti delle persone che sono di ostacolo al cambiamento e all'innovazione, senza per questo alterare l'identità dell'Associazione.

Questo processo, secondo la teoria della leadership adattiva, può essere guidato dalla **figura del leader che ha il compito di mobilitare e coinvolgere le persone** affinché si assumano la responsabilità di affrontare insieme le problematiche che si presentano nella vita professionale, **cercando di indirizzare le loro energie verso una soluzione comune.**

Nella seconda e terza sessione del corso siamo passati ad una fase operativa scoprendo che **potenzialmente tutti possiamo essere leader.** La leadership, infatti, è una pratica, un esercizio alla portata di tutti, che non dipende dalle funzioni e dalla posizione che la persona ricopre e dalle sue caratteristiche personali. **Il concetto di leadership non va quindi associato a tratti della personalità quali la sicurezza di sé, la notorietà, la forza.**

L'attività formativa è proseguita in una serie di esercitazioni che si sono svolte in 8 sottogruppi guidati dai rispettivi facilitatori alternandosi a momenti in plenaria.

Il lavoro di gruppo è stato improntato all'esercitazione della leadership adattiva a partire dall'individuazione e mappatura delle sfide

adattive che ogni partecipante aveva identificato nella propria esperienza lavorativa, e sulla quale riteneva fondamentale un confronto e un approfondimento in gruppo. **Le sfide adattive sono tutte quelle situazioni critiche che potrebbero contrastare l'identità e i valori dell'Associazione,** le cui soluzioni richiedono un intervento di leadership e di tutti coloro che sono direttamente toccati dal problema. Tra queste, il problema del reclutamento del personale, il turn over del personale, la sostenibilità economica, il rafforzamento dell'IRCCS e della ricerca e il potenziamento dei rapporti con gli altri enti di ricerca, il coinvolgimento e responsabilizzazione del personale...

Individuata la sfida, ogni gruppo ha improntato un lavoro diagnostico che comportava una prima raccolta di dati e informazioni per chiarire la natura e la causa del problema, e una successiva fase di ricerca di possibili risoluzioni. Si è così sperimentato come **la pratica della leadership, così come quella della medicina, si basi su due momenti fondamentali: la diagnosi e l'azione.**

Nei sottogruppi i partecipanti sono riusciti a districarsi tra più punti di vista ed idee, assumendo un atteggiamento di ascolto e accogliendo la ricchezza dei diversi pensieri che ha permesso di ampliare la visione della sfida che si stava affrontando. In plenaria è poi proseguita la condivisione e la riflessione sui processi diagnostici intrapresi da ciascun gruppo e sulle azioni proposte per risolvere le sfide.

Infine nella quarta ed ultima sessione si è svolta in plenaria la diagnosi di un caso presentato da un partecipante. Il gruppo ha applicato un protocollo di diagnosi strutturato in un primo esercizio di "brainstorming interpretativo" che

prevedeva l'approfondimento delle varie interpretazioni della sfida presentata e in un secondo esercizio di "brainstorming per l'azione" l'individuazione delle varie azioni che avrebbero potuto risolvere la sfida. Anche questo esperimento ha contribuito ad allenare ulteriormente le doti diagnostiche del gruppo.

Complessivamente l'esperienza formativa ha permesso di gettare le prime basi di una cultura della leadership capace di ispirare pratiche trasformative necessarie ad elaborare modelli di organizzazione e lavoro che promuovano maggiore responsabilizzazione, partecipazione e coinvolgimento, e che sicuramente avranno ricadute positive sulle attività gestionali e organizzative dell'Associazione.

Il percorso formativo è poi proseguito con la proposta di una attività di follow-up che si è svolta in modalità online il 18 settembre.

Infine, a seguito dei tanti feedback positivi raccolti a fine corso dai partecipanti e dei buoni risultati dei questionari di customer satisfaction, si è valutata l'opportunità di una prosecuzione di tale corso di formazione. La Presidente e il Direttore Generale hanno ritenuto dunque necessario un ulteriore accompagnamento degli operatori coinvolti in questo processo di cambiamento, proponendo un ulteriore percorso formativo che avrà l'obiettivo di supportare e rafforzare il processo di applicazione della metodologia e degli strumenti della leadership adattiva e di fornire un accompagnamento al percorso di leadership intrapreso a livello individuale e di gruppo.

Lorenzo Besana

Responsabile settore comunicazione interna e qualità della vita



ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA

ASSISTENZA SOCIALE E INCLUSIONE LAVORATIVA

CARATTERISTICHE

UTILITÀ SOCIALE



CAPITALE UMANO



INNOVAZIONE



SOSTENIBILITÀ



INTESA SANPAOLO

LA NOSTRA FAMIGLIA “IMPRESA VINCENTE” DEL TERZO SETTORE

È STATA PREMIATA DA INTESA SANPAOLO IN
QUANTO “ESEMPIO DI UNA CULTURA D’IMPRESA
SOSTENIBILE E INCLUSIVA”.

La Nostra Famiglia è tra le dieci eccellenze del terzo settore provenienti da tutta Italia premiate da Intesa Sanpaolo perché “esempi di una cultura d’impresa sostenibile e inclusiva”.

La cerimonia, che si è tenuta giovedì 24 ottobre a Torino, è **la 14esima tappa di “Imprese Vincenti”, il programma di Intesa Sanpaolo che premia l’eccellenza delle piccole e medie imprese italiane.**

L’Associazione - **28 sedi in Italia e 25mila bambini accolti ogni anno** - è stata premiata per l’attività di cura, riabilitazione e ricerca scientifica nel campo delle disabilità infantili e dei disturbi dello sviluppo.

“Le dieci protagoniste della tappa di Imprese Vincenti dedicata al Terzo Settore si sono distinte per carisma, valori, capacità manageriali e accomunate da un grande desiderio di fare rete a beneficio delle comunità”, dichiara **Andrea Lecce, Responsabile Direzione Impact di Intesa Sanpaolo.**

Esempio del desiderio di fare rete a beneficio delle comunità, è una collaborazione che l’Associazione ha avviato con il sistema pubblico, illustrata nel corso della premiazione dal **Direttore Generale Marcello Belotti:** si tratta di **Win4Asd, la prima piattaforma web-based in grado di facilitare la individuazione precoce dei bambini a rischio di autismo.**

“È stata sviluppata dai nostri ricercatori all’interno di un progetto del Ministero della Salute ed è stata adottata da Regione Lombardia per mettere in rete i pediatri di libera scelta e i Servizi di Neuropsichiatria Infantile”, spiega Belotti: “questa piattaforma fornisce ai pediatri uno strumento di screening per individuare a 16-18 mesi segni di rischio di autismo: dal settembre 2024 tutti i pediatri lombardi, 1.252, sono associati alla piattaforma e di que-

sti oltre l’80% la utilizza. I bambini sottoposti allo screening sono già 61.182, 775 quelli inviati ai Servizi di Npia per approfondimento diagnostico in quanto a rischio autismo (1,27%). Questa piattaforma ha facilitato lo sviluppo di una rete curante e può rappresentare un modello anche per altri problemi che necessitano di una integrazione di più servizi per la diagnosi e la cura”. “Ma ciò che rende veramente vincente La Nostra Famiglia è la moltitudine di bambini e famiglie che possono guardare al loro futuro con speranza”, racconta Belotti: “tra queste ricordo **una famiglia che ha deciso di trasferirsi dal Brasile per offrire al proprio figlio le cure**

presso la nostra sede di Conegliano. Ebbene, questa famiglia ci ha definiti *il loro porto sicuro*, dove il lavoro di squadra fa la differenza e dove tutti remano nella stessa direzione: medici, infermieri, terapisti, insegnanti, operatori, assistenti e genitori.

Cito testualmente le loro parole: ci sono alcune cose che si imparano meglio nella calma, ed altre nella tempesta, l’importante è continuare sempre a navigare, lasciandosi guidare dal vento del destino, decidendo, al momento giusto, di cambiare la rotta, ma senza mai dimenticarsi di godere del paesaggio. Non possiamo cambiare il vento, ma possiamo comandare le vele”. ■

IL MEDEA AL FESTIVAL SALUTE DEL CORRIERE DELLA SERA

Rosario Montiroso, psicologo e psicoterapeuta responsabile del Centro 0-3 dell’IRCCS Medea, è tra gli specialisti chiamati dal Corriere della Sera per l’evento “Il tempo della salute”.

Durante il talk con il giornalista Ruggiero Corcella, il dottor Montiroso ha spiegato l’importanza del dialogo tra mamma e bambino fin dalla primissima infanzia e ha illustrato le conseguenze di un’esposizione precoce all’utilizzo di cellulari e tablet.



GUARDA
L’INTERVISTA





I 40 ANNI DI PASIAN DI PRATO

Risale al settembre del 1984 lo start ufficiale dell'attività di cura dell'Associazione La Nostra Famiglia a Pasion di Prato, quando alcune Piccole Apostole della Carità e pochi operatori istituirono una scuola materna statale per bambini che, oltre alla presa in carico riabilitativa, necessitavano di un percorso educativo quotidiano e individualizzato.

Fu così che venne ampliata l'attività offerta dall'Associazione in Friuli Venezia Giulia, a Udine dal 1972 e a San Vito al Tagliamento (PN) dal 1960.

Nei numerosi anni, molti bambini, ragazzi e famiglie hanno frequentato questa realtà nel loro cammino di

crescita, tanti operatori hanno prestato il loro prezioso servizio e continuano ancora oggi l'attività che nel tempo si è evoluta sia a livello clinico che scientifico.

Oggi il presidio di Riabilitazione è una struttura sanitaria che effettua prestazioni diagnostiche e riabilitative per bambini e ragazzi con malattie neurologiche e neuromotorie, disturbi cognitivi o neuropsicologici, disturbi emozionali o psicosi infantili, oppure che hanno perso funzioni e competenze in seguito a traumi cerebrali o a patologie del sistema nervoso centrale.

Il Presidio oggi accoglie **76 bambini nel Servizio a ciclo diurno continuo, 1.270 bambini e 207 adulti per i trattamenti riabilitativi ambulatoriali**. È riconosciuto inoltre quale Polo dell'IRCCS Eugenio Medea, Istituto Scientifico dedicato alla ricerca nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva. In particolare, a livello di ricerca scientifica, la Sede si caratterizza per **studi avanzati di neuropsicologia e riabilitazione neuropsicologica**, con particolare utilizzo del neuroimaging, di **psicopatologia e disturbi del neurosviluppo**, soprattutto sull'autismo e sulla neuropsicologia evolutiva, e nell'area clinico-ria-

bilitativa, con particolare riferimento all'oftalmologia e alla neurooftalmologia pediatrica.

Anche le Amministrazioni Comunali, le Parrocchie, le Associazioni del territorio e molti sostenitori sono stati vicini, collaborando a iniziative o dimostrando la loro attenzione in modo fattivo e costruttivo.

Per festeggiare con tutti i protagonisti di questi 40 anni di attività, l'Associazione ha ideato un calendario di eventi che si è aperto con **"La Festa con le Famiglie"** e si è concluso con un **incontro dedicato agli operatori** con **l'Arcivescovo di Udine Riccardo Lamba**, che ha ricordato a tutti i presenti quanto impegno, fatica e amore ci vogliono per dedicarsi all'altro: "quando si è all'inizio, tutti si è coinvolti dall'entusiasmo del pioniere, poi, quando le strutture prendono una certa dimensione la sfida è restare uniti. Da soli non si va da nessuna parte, si rischia di sbagliare, ci si sente persi. Lavorare insieme è tanto faticoso quanto arricchente! La cura che voi date agli altri, tutti i giorni, richiede impegno, guardatela anche dall'altro punto di vista: quella cura della quale ciascuno di voi già beneficia e siatene grati".

Queste parole sono state lo stimo-

lo di una condivisione tra colleghi dove si è ringraziato per il supporto reciproco, si è parlato di visione del futuro e dell'importanza delle relazioni con i pazienti e tra di noi, della pazienza che serve per fare tutto ciò e la speranza continuamente messa alla prova, ma anche delle piccole cose che tengono vivo il senso di quello che facciamo ogni giorno. L'evento si è concluso con la consegna delle pergamene celebrative per i 25 e più anni di servizio e un momento conviviale di festa.

Il calendario dei festeggiamenti ha previsto anche una Celebrazione Eucaristica che è stata occasione per celebrare il 70° della morte del fondatore don Luigi Monza e per inaugurare l'opera tratta da un dipinto dell'artista Sora e che rappresenta don Luigi affiancato da due piccoli. Proseguirà poi con un evento dedicato a tutto il territorio per raccontare la diversità e la fragilità, con nuove prospettive di stimolo reciproco per una comunità sempre più accogliente.

Claudia Tringali



GRUPPO AMICI, ASSEMBLEA ELETTIVA VERSO IL GIUBILEO

Il 16 novembre a Ponte Lambro si è tenuta l'Assemblea elettiva del Gruppo Amici de La Nostra Famiglia di don Luigi Monza sul tema "La speranza non delude", a partire dalle parole incoraggianti del Fondatore: "Siate anime volenterose con il vero spirito dei primi Apostoli e con la carità dei primi cristiani... Quella carità che non si arresta a metà strada, ma sa giungere sino in fondo perché la volontà la guida".

Dopo la conferma alla Presidenza di Riccardo Bertoli, che ha riscosso la fiducia unanime di tutte le sezioni, l'assistente spirituale del Gruppo Don Claudio Zanardini ha svolto la relazione "Verso un Giubileo. Un anno che può cambiare la nostra vita".

È intervenuto poi il dottor Massimo Molteni, Direttore Sanitario dell'IRC-CS Eugenio Medea: "Quando la cronaca quotidiana chiude ogni apertura alla speranza, cosa significa celebra-

re un *Anno straordinario*? - si chiede il dottor Molteni-. La carità non è solo risposta ai bisogni... è altro. Un 70° vissuto con occhio al passato per ridisegnare un futuro che troppi vorrebbero già scritto"...

Si è trattato di contributi molto interessanti che verranno ripresi nelle varie sedi e che costituiranno stimolo a individuare la direzione delle iniziative da assumere sia come singoli sia come associazione. ■



DISTURBI DEL LINGUAGGIO: INTERCETTARLI GIÀ DALLA SCUOLA DELL'INFANZIA

A CAIRATE UN PROGETTO PER I BAMBINI IN ETÀ
PRESCOLARE, GRAZIE AL SOSTEGNO DELLA FONDAZIONE
COMUNITARIA DEL VARESOTTO.

Come affrontare le difficoltà linguistiche dei bambini in età scolare?

I dati a disposizione in ambito clinico-scientifico sono concordi nel riconoscere la rilevanza del disturbo del linguaggio sia per la frequenza con cui si manifesta in età evolutiva, sia per l'impatto negativo sul successivo sviluppo di competenze del bambino.

Ne discende l'importanza di **identificare tempestivamente** i bambini che hanno questo disturbo e di intervenire non solo per ridurre il rischio di sequele successive ma anche per **garantire loro la possibilità di comunicare** e relazionarsi in modo adeguato con gli altri. Per questo motivo, **presso la Scuola dell'Infanzia "Gaetano Crosti" di Cairate (VA)**, La Nostra Famiglia nel corso dell'anno scolastico 2023/2024 ha avviato il progetto "Interventi di prossimità", grazie al fondamentale contributo della Fondazione Comunitaria del Varesotto. Gli specialisti dell'Associazione hanno coinvolto i bambini mezzani della scuola in un'attività laboratoriale finalizzata al **potenziamento delle competenze comunicativo-linguistiche**, che ha consentito anche di individuare e inviare in valutazione i bambini con un bisogno specifico di approfondimento diagnostico.

I bambini intercettati dal progetto sono stati 22 (sono stati accolti anche 7 bambini che non rientravano nel

target specifico dell'età in quanto specialisti e insegnanti hanno valutato che la stimolazione potesse supportare delle fatiche rilevate in alcune competenze linguistiche).

Prima dell'avvio delle attività è stata effettuata una **valutazione delle competenze comunicativo-linguistiche** da parte delle logopediste che hanno gestito il progetto e condotto il laboratorio in collaborazione con le insegnanti; la stessa valutazione è stata poi riproposta a fine laboratorio per verificare l'efficacia delle attività e individuare i bambini che presentavano ancora delle aree di significativa fragilità.

I bambini per i quali è stato suggerito un approfondimento valutativo sono stati 2: entrambi hanno effettuato un percorso di inquadramento diagnostico presso La Nostra Famiglia di Vedano, dal quale sono emerse indicazioni specifiche per ciascuno sul percorso riabilitativo più adeguato. Come previsto dal progetto infine, per uno dei due bambini i trattamenti riabilitativi logopedici sono stati attivati presso la scuola, erogati in regime di convenzione con il Servizio Sanitario Regionale ma senza la necessità dello spostamento presso un Centro di Riabilitazione.

Oltre alla sollecitazione e al miglioramento delle competenze comunicative-linguistiche, l'intervento ha consentito di fornire alle insegnanti e ai genitori suggerimenti e indicazioni per quei bambini che continuavano a presentare, nonostante il percorso effettuato, alcune fragilità degne di attenzione. ■



IL GIARDINO SEGRETO: IL PROGETTO TEATRALE DI ARTEVOX COINVOLGE BAMBINI E RAGAZZI

SI È TENUTO A BOSISIO PARINI E PONTE LAMBRO

GRAZIE AL SOSTEGNO DELL'ASSOCIAZIONE GENITORI.

“Volevo che diventassimo anime vicine e questo è successo”: chi parla è la performer Paola Palmieri, in arte Samay, al termine del progetto teatrale “Il Giardino segreto”, **uno spettacolo immersivo sensoriale sperimentale** che ha coinvolto i ragazzi del centro di formazione professionale della Nostra Famiglia di Bosisio Parini e i bambini del Centro di Riabilitazione di Ponte Lambro. La performance, portata in scena in ottobre dalla compagnia teatrale ArteVox, si è sviluppata nell’arco di cinque incontri, durante i quali i partecipanti e i loro educatori, guidati da Samay, hanno esplorato con tutti i sensi i cinque regni del creato: animali, piante, mare, cielo e minerali, costruendo mano a mano un proprio kit personale per fare amicizia con l’universo. **Obiettivo, potenziare la consapevolezza di sé, la gestione delle emozioni e dello stress, l’empatia, le relazioni, il pensiero critico e quello creativo.** “Abbiamo conosciuto dei ragazzi molto disponibili e abbiamo condiviso con loro momenti intensi, profondi, che hanno creato un legame molto forte”, commenta **Anna Maini, ideatrice e regista del progetto:** “al termine degli incontri i bambini e i ragazzi portano con sé una cassetta ideale degli attrezzi, pronta all’uso per il futuro, per contattare altre persone, oppure solo per conoscersi meglio, scoprire la propria originale bellezza e rafforzare la propria autostima”.

“Il progetto è stato di grande stimolo ed ha certamente arricchito l’offerta educativa e riabilitativa dei nostri servizi, permettendo di esplorare modalità espressi-



ve nuove e inclusive”, dichiara **Francesca Pedretti, Direttrice Generale Regionale La Nostra Famiglia:** “tutto questo si è potuto realizzare grazie alla collaborazione sempre più forte e fattiva con l’Associazione Genitori della Nostra Famiglia che ha cuore l’inclusione di tanti bambini e ragazzi”. Il progetto è stato infatti finanziato dall’Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV: “Abbiamo scelto ArteVox perché ce ne siamo innamorati da subito, fin dal primo incontro”, dichiara la **presidentessa dell’Associazione Genitori Daniela Maroni:** “ArteVox è una compagnia teatrale di produzione e ricerca nell’ambito delle arti performative e dello spettacolo dal vivo con una particolare attenzione al tema dell’accessibilità e dell’inclusione. Sono gli stessi temi su cui si fonda la nostra Associazione”.

Cristina Trombetti



AUTISMO: LA NOSTRA FAMIGLIA E FEDERMOTO INSIEME PER FAVORIRE L'INCLUSIONE

**È PARTITO A BOSISIO PARINI IL PROGETTO PILOTA
TWEX TWO WHEEL EXPERIENCE, RIVOLTO AI RAGAZZI
CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO.**

Promuovere esperienze inclusive attraverso le due ruote che possano interessare e appassionare i ragazzi con autismo: è questo l'obiettivo del **progetto pilota TWEx Two Wheel Experience**, nato dall'idea di due persone che hanno a cuore la moto e il desiderio di fare del bene, Osvaldo Verri e Marco Riva. Il progetto, sviluppato e condiviso con l'**Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia** di Bosisio Parini, ha incontrato l'interesse della **Federazione Motociclistica Italiana (FMI)**, sempre pronta a supportare iniziative sociali che coinvolgano i ragazzi.

Obiettivo del progetto è permettere ai ragazzi con disturbo dello spettro autistico di sviluppare un percorso di inclusione attraverso

le due ruote grazie a motociclisti esperti, opportunamente formati sull'autismo dagli specialisti del Medea.

CORSO PILOTA IN QUATTRO TAPPE

In totale **sono stati coinvolti sei ragazzi con autismo ad alto funzionamento o con disabilità intellettive lievi di età compresa tra i 15 e i 18 anni e altrettanti motociclisti del Moto Club Erba**, che avvicineranno i ragazzi al mondo delle due ruote con **un corso pilota in quattro tappe**: conoscenza dello spazio di lavoro e delle attrezzature, conoscenza della moto e preparazione, manutenzione e pulizia della motocicletta, elementi di sicurezza e vestizione. Il percorso

sarà sempre monitorato dall'équipe professionale medica e psicologica degli specialisti del Medea: **“al progetto partecipano ragazzi che alla neurodiversità affiancano anche difficoltà sociali**. Ecco, come obiettivo sul breve termine puntiamo a migliorare le loro abilità manuali e le competenze sociali, grazie al lavoro di gruppo. Ci aspettiamo anche, sul lungo periodo, l'acquisizione di nuove competenze e abilità da spendere in ambito lavorativo, per esempio nelle officine in affiancamento ai meccanici nei lavori di manutenzione e pulizia delle moto”, spiegano lo psicologo Claudio Lazazzera, referente del progetto, e Giorgio Cattaneo, responsabile del gruppo educatori. “Non parliamo di moto-terapia,

essendo l'autismo una condizione e non una patologia. Il nostro è il tentativo di sviluppare esperienze inclusive attraverso le due ruote che possano interessare e appassionare i ragazzi: non puntiamo quindi ad eventi spot, che pure hanno il merito di essere piacevoli, ma ad un percorso che miri all'inclusione" spiega **Massimo Molteni, responsabile dell'area di ricerca in psicopatologia dello sviluppo del Medea.**

FMI IN CAMPO

"La Federazione Motociclistica Italiana è sensibile alla tematica della disabilità che da tempo affronta con alcuni appassionati che espletano attività in pista, nei quadri tecnici annoveriamo altresì alcuni soggetti con disabilità nel delicato ruolo di insegnamento della tecnica motociclistica", dichiara **Raffaele Prisco, direttore tecnico FMI: "abbiamo avviato con gli organi di governo deputati un processo di opportuna regolamentazione di queste attività** al fine di conferire loro la giusta tutela, in termini di qualità di intervento e necessario inquadramento giuridico. Una volta costruiti i necessari presupposti operativi, **avremo le potenzialità di corretta diffusione grazie alla rete territoriale garantita dalla nostra struttura operativa"**.

"È necessario fornire alle persone con autismo occasioni di socializzazione e di interazione sociale che possano essere importanti per tutta la loro vita, cercando di dare un significato profondo alla parola inclusione. La moto è emozione, interesse, passione... tutte leve fondamentali per raggiungere il nostro difficile ma interessante obiettivo di inclusione ma da sviluppare sempre **con la guida di psicologi ed educatori** competenti. Ricordo che **stiamo parlando di un progetto**



I ragazzi che partecipano al progetto TWEx durante una visita al centro Yamaha Motor Racing di Lesmo (MB).

pilota, che dovrà essere valutato su basi scientifiche dal personale del Medea", conclude Marco Riva, dal 2009 grande amico della Nostra Famiglia.

UNA NUOVA OFFICINA

Grazie al sostegno di Ring Mill, presso La Nostra Famiglia si è allestito un vero e proprio garage officina, con tutte le attrezzature necessarie alla manutenzione e alla pulizia di una Yamaha TZ 125 del 1994, bellissima moto da corsa che sarà l'oggetto di studio dei ragazzi. **"Tra le varie iniziative sociali che Ring Mill sostiene, il progetto TWEx ha incontrato da subito il nostro interesse"**, dichiara **Nicola Galperti, Presidente di Ring Mill:** "ho già avuto modo in passato di sostenere con entusiasmo progetti con persone autistiche. Sono certo che questo

progetto di inclusione sotto la guida de La Nostra Famiglia sia di notevole portata e importanza. In più, avendo avuto il piacere di conoscere personalmente Marco Riva, è stato naturale per me poter dare un concreto supporto. Credo fermamente nelle opportunità che tutti noi abbiamo di poter cambiare in meglio questo mondo. Da piccoli gesti ed attenzioni nascono opportunità che si moltiplicano e diventano durature nel tempo".

Il garage officina è stato inaugurato il 14 giugno, insieme all'adiacente officina per le biciclette realizzata grazie al contributo di Beta Utensili e Belfor.

Cristina Trombetti

PER I BAMBINI IL GIOCO È UNA COSA SERIA



10 euro

Materiale di cancelleria



20 euro

Materiale ludico educativo



50 euro

Materiale ludico riabilitativo



75 euro

Giochi in scatola e cognitivi



150 euro

Materiale di arredo per le stanze



300 euro

Software riabilitativi e materiale informatico

Ogni anno sono più di 18.000 i bambini che La Nostra Famiglia accoglie nei suoi 28 Centri di Riabilitazione.

Sono **bambini con bisogni importanti e complessi**; con disabilità intellettive, disturbi di apprendimento, esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, sindromi e malattie rare, paralisi cerebrali infantili, disturbi dello spettro autistico, disturbi emotivi dell'infanzia. È possibile aiutare ciascuno di loro. Per ciascuno, infatti, in ogni sede è a disposizione un'équipe multidisciplinare, che lavora con passione, dedizione e spirito di squadra, costituita da medici neuropsichiatri infantili e fisiatri, terapisti della riabilitazione (fisioterapisti, logopedisti, terapisti della psicomotricità, neuropsicologi), psicologi, pedagogisti, assistenti sociali.

IL GIOCO STIMOLA LA CURIOSITÀ E PROMUOVE LE ABILITÀ

L'approccio utilizzato da tutti i professionisti è quello del **gioco come proposta terapeutica** che sa intercettare l'interesse e la curiosità del bambino per coinvolgerlo attivamente in attività personalizzate, pensate per sollecitare e promuovere specifiche competenze e abilità, in linea con gli obiettivi previsti dal progetto-programma riabilitativo individualizzato.

Ogni giorno c'è l'impegno di una costante ricerca della miglior proposta per quel bambino, affinché possa **raggiungere più efficacemente gli obiettivi individuati** per lui. L'As-

sociazione chiede quindi aiuto per dotare i professionisti di materiali, attrezzature, giochi e arredi numerosi e variegati, che siano adeguati al livello di sviluppo del bambino per favorire il suo coinvolgimento e mantenere alta la sua motivazione.

COME CONTRIBUIRE

Tutti i 28 Centri di Riabilitazione, presenti in 6 regioni d'Italia, hanno bisogno dell'aiuto di amici e sostenitori per prendersi cura ogni giorno dei piccoli pazienti: ecco come è possibile contribuire all'acquisto del materiale e alla formazione specifica degli operatori. Per un anno il valore per un Centro è di 1.500 euro. ■

COME SOSTENERE IL PROGETTO

È possibile sostenere il progetto con un bonifico bancario:
IBAN IT 47 C 08440 32730 00000003748
causale: IL GIOCO È UNA COSA SERIA + nome del Centro



NUOVE TECNOLOGIE PER UNA DIDATTICA DIGITALE E INTERATTIVA

Nuove dotazioni infrastrutturali e laboratoriali per allievi con disabilità cognitiva: con il bando “VET Innovation 2024” la Regione del Veneto ha sostenuto il Centro di Formazione Professionale di Conegliano.

Le nuove tecnologie acquistate favoriranno la possibilità per questi studenti di approcciarsi ad una didattica digitale e interattiva, che permetterà di avvicinarli all’acquisizione di competenze utili per il loro progetto di vita.

Entrambi i corsi attivi presso il Centro - operatore del legno e operatore agricolo - potranno beneficiare di **un’aula informatica totalmente**

rinnovata grazie alla dotazione di dieci nuovi PC con monitor e due notebook, inclusi gli ausili informatici necessari per supportare gli studenti con disabilità motorie che compromettono la coordinazione degli arti superiori e quindi l’utilizzo di mouse e tastiere tradizionali. L’aula è stata poi arricchita da uno schermo touch che va a sostituire la Lavagna Interattiva Multimediale, permettendo di migliorare l’attenzione degli studenti grazie all’interattività della didattica. Sono state acquistate poi alcune **strumentazioni utili a migliorare l’approccio alle materie scientifiche**, come un microscopio biologico digitale binoculare con tablet e la stazione meteo Vantage pro2 plus, che permetterà agli studenti di raccogliere e sistematizzare i dati in tempo reale e di approcciarsi alle tematiche ambientali e di consumo consapevole.

La **didattica immersiva** verrà realizzata principalmente con l’utilizzo

del sistema Miri, del pavimento interattivo Campusplay Onevo magic e del carrello multisensoriale con cuscino vibrante, utile per permettere agli studenti non udenti di percepire le onde sonore attraverso la vibrazione.

Questi tre strumenti permettono di apprezzare in modo molto realistico quanto si sta svolgendo in aula, di superare o supportare alcuni deficit sensoriali e di rendere l’apprendimento più attrattivo e semplice in relazione alle singole e particolari difficoltà di ogni studente. L’utilizzo di strumentazioni multisensoriali riduce inoltre le problematiche comportamentali e aumenta l’apprendimento cooperativo. ■



ENERGIE RINNOVABILI PER CENTRI GREEN

**NUOVI PANNELLI FOTOVOLTAICI PRESSO LE SEDI
DI COMO, BOSISIO PARINI, CASTIGLIONE OLONA
E MARENO DI PIAVE.**

**Negli ultimi anni,
l'urgenza di affrontare
la crisi climatica ha
portato a un crescente
impegno da parte di
istituzioni, aziende
e organizzazioni
nel migliorare
l'efficienza energetica
e promuovere l'uso di
energie rinnovabili.**

L'Associazione La Nostra Famiglia si inserisce in questo contesto di transizione ecologica, dimostrando un forte impegno verso la sostenibilità ambientale e la responsabilità sociale. In linea con questa visione, l'Associazione ha recentemente intrapreso un progetto di efficientamento energetico che ha visto **l'installazione di pannelli fotovoltaici in quattro delle sue sedi: Como, Bosisio Parini, Castiglione Olona e Mareno di Piave**, andando a produrre in totale 176 kWp. Questo intervento non solo consente di **ridurre significativamente i costi energetici**, migliorando l'efficienza operativa delle strutture, ma rappresenta anche **un contributo concreto alla riduzione delle emissioni di CO₂**. La scelta di affi-

darsi a fonti rinnovabili per alimentare le proprie attività si allinea ai principi di sostenibilità che sono sempre più centrali nelle strategie di sviluppo delle organizzazioni sociali e sanitarie. Per un ente come La Nostra Famiglia, che offre servizi essenziali per il sostegno e la riabilitazione delle persone con disabilità, **l'adozione di soluzioni green non solo tutela l'ambiente, ma libera risorse da reinvestire nei servizi per la comunità.**

Questo progetto dimostra come sia possibile integrare gli obiettivi sociali e ambientali, e come le scelte virtuose in campo energetico possano avere un impatto positivo e duraturo sia sulla qualità dei servizi erogati che sul benessere collettivo. ■

CENA BENEFICA SULLE NOTE DI GIANNI MORANDI

Grande successo per la cena solidale di raccolta fondi che si è tenuta il 9 novembre a Cimadolmo. Più di 1.200 persone hanno infatti deciso di sostenere il progetto "Acquisire autonomie" del Centro di Riabilitazione La Nostra Famiglia di Oderzo. La serata, allietata dalla Gianni Morandi tribute band "Uno su mille", contribuirà a finanziare la realizzazione di nuovi spazi di allenamento delle autonomie per gli adolescenti che sperimentano difficoltà nel prendersi cura di sé, nell'essere responsabili delle proprie cose,

nell'instaurare amicizie e condividere esperienze: una cucina, una lavanderia e un'area computer serviranno per insegnare loro la progettazione e la realizzazione di una serie di attività quotidiane, come la preparazione di un pasto realizzando una ricetta, l'ordine e la pulizia dei propri abiti. Si tratta di una proposta riabilitativa di accompagnamento verso l'età adulta, ciascuno con il sostegno più adeguato al superamento della propria fragilità.

L'evento si è tenuto grazie all'organizzazione degli amici di La Piave

ONLUS e alla preziosa collaborazione del Comune e della Proloco di Cimadolmo e dell'Associazione Dignità, Rispetto e Solidarietà. ■



A CONEGLIANO NUOVE ATTREZZATURE MEDICHE PER CLINICA E RICERCA

Nuove attrezzature mediche avanzate sono state donate a La Nostra Famiglia di Conegliano e Pieve di Soligo dall'Associazione Ogni Giorno per Emma. Si tratta di una pedana stabilometrica, un Bimeo e cinque stimolatori transcranici, che **verranno utilizzati per la ricerca e la riabilitazione delle persone con disabilità.**

La onlus, fondata da Annalisa e Italo Della Libera, è di supporto a chi, come la loro figlia Emma, è affetta da Atassia di Friedreich. "Questa donazione ci permette di continuare a offrire servizi sanitari di eccellenza, di proseguire nella ricerca scientifica e di rispondere in modo ancora più efficace alle esigenze delle persone affette da Atassia di Friedreich", ringrazia **Manuela Nascimben, direttrice del Polo Conegliano - Pieve di Soligo:** "siamo estremamente riconoscenti all'As-

sociazione Ogni Giorno per Emma per il loro supporto generoso e il loro impegno verso il nostro Istituto Scientifico e verso la comunità tutta".

Il legame tra l'IRCCS Medea e l'Associazione Ogni Giorno per Emma è un esempio virtuoso di alleanza tra associazionismo e ricercatori: nell'ambito delle malattie rare, dove l'impegno della ricerca scientifica si fa particolarmente problematico per la scarsità di risorse e di opportunità, questa alleanza diventa importante per nuove risposte di cura.

"Tutto quello che è stato fatto insieme fin ora è frutto di tanta generosità" prosegue **Annalisa Bertazzon, Presidente dell'Associazione Ogni Giorno - per Emma onlus:** "teniamo alta questa eccellenza e se tutto questo è stato possibile il merito è di tutti voi. A vince-

re è sempre la squadra e a questa quadra voglio prima dire un grande grazie e poi fare un grande invito a voler continuare questo percorso con noi. Insieme possiamo fare molta strada e non solo per l'Atassia di Friedreich, fare bene il bene come diceva il beato Luigi Monza non è solo una bella frase".

All'evento di consegna della donazione, che si è tenuto il 12 giugno a Conegliano, era presente **anche Sonia Brescacin, Presidente della Quinta Commissione Sanità e Sociale della Regione Veneto,** da sempre vicina ad entrambe le Associazioni che ha commentato questo sodalizio come un ottimo esempio di collaborazione tra le Associazioni per rendere il servizio sanitario pubblico sempre migliore, dotandolo di risorse all'avanguardia a disposizione dei cittadini. ■



UNA MOSTRA CON I DISEGNI DEI BAMBINI CHIUDE IL 70° DI PONTE LAMBRO

Tappa finale dei festeggiamenti per il 70° anniversario del Centro di Riabilitazione La Nostra Famiglia di Ponte Lambro è stata la mostra “Quel che c’è, c’è già!”, che si è tenuta presso l’Associazione giovanile e culturale Lo Snodo a Erba dal 19 al 20 ottobre.

La mostra è stata il punto di arrivo di un percorso annuale di attività grafiche, pittoriche, manuali ed espressive dei bambini della scuola primaria in carico al centro di riabilitazione. Sono circa 50 opere, realizzate con tecniche diverse, come spiegano gli operatori:

“Questa mostra l’abbiamo sognata in grande più di un anno fa. Quel sogno è diventato realtà: due giorni intensi e densi di incontri, di scambi, di emozioni, dove le opere esposte hanno trovato il posto giusto, una collocazione nel mondo, acquistando un valore diverso attraverso gli occhi di chi le ha guardate.

Ci sono stati gli addetti ai lavori: insegnanti, educatori, terapisti, artisti che hanno guardato la mostra con lo sguardo di chi conosce l’arte o di chi conosce il lavoro con i bambini, e di chi conosce entrambe le cose.

Ci sono stati i visitatori che hanno scelto di venire per vedere, scoprire, conoscere.

Ci sono stati i visitatori occasionali: persone di passaggio, frequentatori dello Snodo, che si sono lasciati attirare e stupire dal colore, dalle forme, dalla bellezza delle cose semplici, fatte però con cura.

Ci sono stati gli autori delle opere e i loro genitori che, con stupore e orgoglio, hanno visto i loro quadri

esposti al pubblico come “nell’arte vera” - così ha scritto uno dei nostri ragazzi -.

E poi ci sono stati i bambini, che hanno potuto toccare le opere esposte, smontarle, camminarci in mezzo, riconoscersi nel lavoro di altri bambini come loro.

Da ultimo noi operatori che abbiamo scelto di raccontare in prima persona il nostro lavoro attraverso queste opere e questa mostra e che all’indomani, parlando con i nostri bambini non potevamo non raccogliere la domanda di uno di loro, quando al tavolo del laboratorio, mentre si guardava colorare ha esclamato “ma io una cosa così bella non l’avevo mai fatta” e guardando l’educatrice ha aggiunto “dici che questo lavoro lo potremo mettere nella mostra del prossimo anno?”.

E cuore, testa, mani già volano al prossimo progetto: tutto per tutti, tutti per tutto!



CAMMINATA DELL'AMICIZIA: A OVCI E LA NOSTRA FAMIGLIA IL RICAVATO DELL'EDIZIONE 2024

La scorsa edizione della marcia non competitiva organizzata dal Gruppo Amici di don Luigi Monza ha visto 88mila euro raccolti: 51mila finanzieranno l'acquisto di lettini per la fisioterapia e per le attività dell'area neurofisiologica della sede di Bosisio Parini mentre 37mila andranno a sostenere i progetti di riabilitazione, educazione e inclusione sociale per bambini con disabilità in Africa, Asia e America Latina, oltre ai progetti di educazione alla globalità in Italia di OVCI. La consegna ufficiale della donazione è avvenuta il 28 ottobre ed è stata l'occasione per annunciare la 50ª edizione della Camminata, che si terrà il 6 aprile 2025.



RUFF RYDERS A CONEGLIANO

Il 22 settembre gli amici di Ruff Ryders sono andati a trovare i bambini e i ragazzi della sede di Conegliano. Insieme ai loro bolidi hanno portato una generosa donazione che sosterrà il progetto KM di solidarietà, finalizzato a coprire il costo dei trasporti che permettono a 97 bambini ogni giorno di raggiungere il Centro anche durante il periodo estivo.



NUOVI AUSILI GRAZIE AI DONATORI

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini si è dotato di nuovi ausili grazie a due aziende amiche del territorio. L'11 novembre infatti Ciceri Garden Center e Bomboniere Regali di Cuore hanno donato un verticalizzatore e tre carrozzine, che verranno utilizzati dai bambini ricoverati presso l'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale.



CONCERTO PER IL CENTRO DI MARENO

Il 25 luglio oltre 500 persone hanno partecipato al concerto dei giovani musicisti dell'Orchestra SiO, diretta dal Maestro Roberto Fantinel in sostegno del Centro di Riabilitazione di Mareno. L'evento è stato realizzato con il supporto del Comune di Mareno di Piave, della Fondazione di Comunità della Sinistra Piave e dell'Associazione Angelo e Teresa Vendrame.



UN ORTO PER I BAMBINI DI VEDANO OLONA

Presso il Centro di Riabilitazione di Vedano Olona (VA), il progetto “+ si cura + si cresce” offre ai bambini delle ultime classi della Scuola Primaria e ai ragazzi del Progetto Ponte (Scuola Secondaria di I° grado) una modalità di apprendimento efficace, perché adeguata al loro funzionamento cognitivo: grazie alla cura del verde i bambini possono, in modo concreto e diretto, apprendere le caratteristiche della terra, il ciclo dell’acqua, la stagionalità dei prodotti..., ma anche sviluppare le autonomie personali nella gestione di un compito operativo, il senso di responsabilità nell’accudimento dell’orto e le competenze relazionali utili per lavorare in gruppo. Il progetto è sostenuto dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto.



COME RIPARO LA BICI: INAUGURATA A BOSISIO PARINI UNA CICLO OFFICINA

La Nostra Famiglia presso la sede di Bosisio Parini il 21 ottobre ha avviato il progetto formativo *Come riparo la bici*, un laboratorio per la manutenzione e riparazione delle biciclette rivolto a ragazzi e ragazze con disturbi del neurosviluppo. Grazie al sostegno di Beta Utensili e di BELFOR Italia, è stata realizzata una ciclo officina, dove i giovani impareranno a controllare la pressione delle gomme, a cambiare una ruota o regolare il sellino ma soprattutto potranno disporre di uno spazio formativo e di socialità, dove l’uso e la cura della bicicletta sono veicolo di integrazione e inclusione. Tutor delle attività saranno gli educatori dell’Associazione, accompagnati anche dai volontari ANAP di Confartigianato Imprese Lecco.



I RAGAZZI DELL'AQUILONE DA PIZZAUT

Per il secondo anno consecutivo i ragazzi del Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori (SRTRM) L’Aquilone di Bosisio Parini sono stati da PizzAut Nutriamo l’Inclusione. Un appuntamento importante, perché riguarda un aspetto fondamentale per una vera inclusione, anche lavorativa, dei ragazzi che frequentano la residenzialità.



RICERCATORI DEL BABYLAB PREMIATI DA FONDAZIONE LANG

I ricercatori del Medea BabyLab sono stati premiati da Fondazione Lang Italia ETS per i loro studi sui disturbi del linguaggio e dell’apprendimento nei bambini. Durante la cerimonia di assegnazione del bando “La musica che fa bene ai bambini”, che si è tenuta al Castello Sforzesco di Milano, i ricercatori hanno presentato un progetto di attività ritmiche e musicali per allenare le abilità di elaborazione acustica già nel corso del primo anno di vita, con effetti a cascata sulle precoci abilità linguistiche e comunicative.

GLI OPERATORI DEL VENETO IN VISITA A BOSISIO

Il 21 settembre un gruppo di operatori di Conegliano, Treviso e Oderzo hanno visitato presso la sede di Bosisio Parini (LC) la UOC di riabilitazione e post-chirurgica, il laboratorio di ricerca con le colture di drosophila, Astrolab con i laboratori di realtà virtuale immersiva, analisi del cammino, robotica riabilitativa, pletismografia optoelettronica e stampa 3D, il parco giochi inclusivo ActivePark, la struttura che accoglie i bambini e ragazzi a livello residenziale e la piscina riabilitativa del centro. È stata dedicata la seconda parte della giornata alla visita ai luoghi della memoria del beato Luigi Monza nella sede di Ponte Lambro (CO).



OSTUNI: È TORNATA DOPO 15 ANNI LA “CAMMINATA DELL'AMICIZIA”

Il 27 ottobre ad Ostuni è tornata - dopo 15 anni di assenza - la “Camminata dell'amicizia”, organizzata da La Nostra Famiglia con la collaborazione tecnica di Ostuni Runners. La camminata, che ha visto la partecipazione di 700 persone e molte scuole, ha un grande valore simbolico: nella vita si può avanzare, indietreggiare e anche cadere, ma ciò che conta è camminare e soprattutto farlo insieme, perché “siamo tutti uguali, tutti diversi, tutti importanti”. Un messaggio di pace e di inclusione.



14° RADUNO DI AUTO E MOTO STORICHE

Il 15 ottobre si è tenuto il tradizionale Raduno di auto e moto storiche, giunto alla sua 14ma edizione, con partenza dal Centro di Lavoro Guidato di Como e arrivo alla sede di Bosisio Parini. L'evento ha visto la partecipazione di 50 equipaggi ed è stato organizzato dal Team Wheels for Others, che riunisce il Moto Club Scintille Classiche, il Bianchina Classic Club, i Cinquini Brianzoli e altri appassionati, con l'esibizione speciale della band degli Assonauti e della loro scuola Cooperativa Sociale Biscroma Onlus - Centro Musicale Canzo.

TUTTI IN SCENA GRAZIE A IPERAL

Presso il Centro di Riabilitazione di Bosisio Parini si sono tenuti gli incontri del progetto “Tutti in Scena”, rivolto ai ragazzi del Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori “L'Aquilone”: attraverso questa importante e preziosa esperienza di teatro, resa possibile grazie al contributo della raccolta punti “La Spesa che fa Bene per il Sociale” di Iperal Supermercati, i ragazzi hanno conseguito una maggiore consapevolezza della propria identità corporea, emotiva e relazionale, fondamentale per il loro benessere.

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE



ACTIVEPARK, PARCO GIOCHI INTELLIGENTE CHE PROMUOVE L'INCLUSIONE E LO SPORT

REALIZZATO PRESSO LA NOSTRA FAMIGLIA DI BOSISIO
PARINI, SI ADATTA ALLE CARATTERISTICHE DI OGNI BAMBINO
GRAZIE A SENSORI E A FEEDBACK PERSONALIZZATI.

Un parco giochi inclusivo, accessibile a tutti, dove la tecnologia e il design sono al servizio dei bambini e delle bambine: è stato inaugurato oggi ActivePark, realizzato all'interno dell'area verde dell'Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC).



Progettato da un team di ricercatori dell'IRCCS Eugenio Medea e del Politecnico di Milano - Polo Territoriale di Lecco, in collaborazione con l'azienda Inclusive Play Solutions, il parco rientra in un'iniziativa più ampia, ovvero ActiveE³ - Everyone, Everywhere, Everyday, progetto Emblematico Maggiore coordinato da Univerlecco e sostenuto da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia.

UN TOTEM INTERATTIVO PROFILA L'UTENTE

All'ingresso di ActivePark è presente un totem interattivo che fornisce all'utente una sorta di "biglietto d'ingresso" personalizzato, la chiave di lettura per approcciarsi ai giochi. Dopo una breve registrazione, vengono infatti proposti due giochi - "Xilofono Musicale" e "Ape & Fiori" - che coinvolgono il bambino in **una esperienza di realtà virtuale semi-immersiva.**

Questa attività permette di valutare il range di movimento e i tempi di reazione degli arti superiori, definendo un livello di gioco che consenta di personalizzare l'esperienza nelle diverse installazioni presenti in ActivePark, di raccogliere punti durante le attività e di monitorare

la propria abilità, stimolando competenze motorie senza provocare frustrazione.

AREE ATTEZZATE PER TUTTE LE ETÀ

ActivePark ha due zone di gioco, una per bambini dai 3 anni in su e una per i più piccoli (< 3 anni). Nella prima vi sono Pallavolo Four, Shuttle Canestro e Tunnel Mangiatutto, nella seconda il Kit Nido. In Shuttle Canestro e Pallavolo Four **gli obiettivi di gioco vengono definiti in base alle abilità del bambino e l'attività è resa motivante da feedback personalizzati.** Tunnel Mangiatutto e Kit Nido, invece, allenano la psicomotricità e la sensorialità, grazie sia ad elementi concreti sia a stimoli uditivi e visivi. L'elevata componente tecnologica rende le installazioni altamente innovative rispetto a quanto attualmente presente nei parchi giochi. L'idea forte del progetto è permettere di giocare anche a livelli diversi ma tutti insieme: i punti guadagnati dipendono infatti dall'età, dall'altezza, dalle abilità di ciascun bambino, che sarà quindi gratificato e incentivato a svolgere attività motoria insieme agli altri.

GRAFICHE E DESIGN INCLUSIVI

ActivePark garantisce la stessa attività di gioco per competenze e abilità diverse.

Grafiche e design del parco sono stati studiati per essere comprensibili anche dai **bambini ipovedenti**, che riconosceranno le forme e non necessariamente i colori, dai **bambini con disturbi specifici dell'apprendimento**, per i quali è stato utilizzato un carattere inclusivo, e dai **bambini non vedenti**, che potranno leggere le indicazioni in braille.

Il parco è aperto a tutti: **i bambini possono giocare in modo collaborativo e inclusivo, divertirsi e fare attività sportiva all'aria aperta a prescindere dalle proprie competenze.**

I ricercatori infatti hanno progettato giochi in grado di adattarsi alle caratteristiche di ogni bambino, all'interno di un contesto di personalizzazione delle attività e di feedback di gioco e grazie anche alla collaborazione con Inclusive Play Solutions, azienda che si caratterizza per l'attenzione all'inclusione nella progettazione e realizzazione di giochi da esterno per i bambini.



I PARTNER COINVOLTI

“Dietro il progetto c’è una forte collaborazione tra istituzioni, enti locali, non profit e aziende che hanno realizzato un parco davvero innovativo, che grazie alla tecnologia e alla ricerca, rende possibile e accessibile il gioco e lo sport davvero a tutti”, spiega **Giovanni Azzone, Presidente di Fondazione Cariplo**. “Ovviamente il merito di tutto ciò è di chi lo ha pensato, proposto e promosso: La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, da sempre attenta alle necessità delle persone e dei bambini”. **Alessandro Fermi, assessore a Università, Ricerca e Innovazione di Regione Lombardia**, ringrazia i ricercatori “che hanno saputo trasformare la ricerca e la creatività in un progetto concreto e accessibile a tutti”, mentre **Vico Valassi, Presi-**

dente di Univerlecco, ricorda che il parco è una delle azioni di **Active3**, quarto progetto emblematico finanziato da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia sul territorio lecchese: “è un percorso che dura nel tempo, fatto di sinergie e collaborazioni del mondo accademico, del mondo della ricerca, dei centri clinici e del sistema socio-sanitario. Univerlecco è l’Associazione che coordina il progetto e che rende possibili le interazioni tra i diversi mondi, valorizzando le competenze e le capacità specifiche degli attori del territorio, al fine di metterle a sistema per la ricerca e innovazione.”. **Manuela Grecchi, Prorettore Delegato del Polo territoriale di Lecco** dichiara: “Siamo orgogliosi di aver contribuito alla realizzazione di uno spazio dove tutti i bambini posso-

no giocare insieme, superando le barriere fisiche e sociali e un esempio concreto di come l’innovazione possa migliorare la qualità della vita e favorire una società sempre più attenta ai bisogni di ognuno... “Il nostro obiettivo è promuovere l’inclusione, l’attività motoria e lo sport in un contesto ludico all’aperto che consenta a tutti i bambini - con e senza disabilità - di condividere spazi, gioco e divertimento”, conclude la responsabile del progetto ActivePark **Emilia Biffi, ricercatrice dell’IRCCS Medea - La Nostra Famiglia**.

ActivePark è stato realizzato anche grazie al supporto di Spreafico, Limenta, Fondazione Helpida.

Cristina Trombetti





AUTISMO: UNA POSSIBILE RELAZIONE CON IL SISTEMA DI SMALTIMENTO DEGLI SCARTI METABOLICI CEREBRALI

In pazienti con disturbi nello spettro autistico sono state evidenziate alterazioni nella dura parasagittale, una struttura coinvolta nello smaltimento degli scarti metabolici cerebrali.

È quanto emerge dallo studio “Parasagittal dural volume correlates with cerebrospinal fluid volume and developmental delay in children with autism spectrum disorder”, appena pubblicato su Communications Medicine (Nature) da un gruppo di ricercatori dell’IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC). Con tecniche di neuroimaging non invasivo gli autori hanno scansionato il cervello di **56 bambini piccoli con diagnosi di autismo** ed hanno analizzato le potenziali correlazioni tra il volume della dura parasagittale (PSD) e le scale di gravità clinica del disturbo. La dura parasagittale è una struttura

che drena il liquido cerebrospinale, facilita la rimozione dei prodotti di scarto del metabolismo cerebrale e svolge anche un ruolo nel sistema immunitario all’interno del cervello. È stata identificata recentemente e quattro studi hanno indagato il suo ruolo negli adulti con la patologia Alzheimer, ma è la prima volta che viene esaminata nei bambini con ritardi nello sviluppo.

I ricercatori del Medea hanno studiato **il volume della PSD nei bambini con disturbo dello spettro autistico** e hanno scoperto che questo non cambia con l’età ma **è associato alla quantità di liquido cerebrospinale nel cervello e alle scale di gravità clinica del disturbo**.

“Abbiamo anche scoperto che il volume della PSD è più piccolo nei bambini che presentano gra-

vi forme di ritardo dello sviluppo”, spiega la dottoressa **Nivedita Agarwal, Responsabile dell’Unità di Radiologia e Neuroradiologia dell’IRCCS Eugenio Medea**: “i nostri risultati suggeriscono che i problemi nello sviluppo della dura parasagittale potrebbero avere un impatto sullo sviluppo del cervello e sulla rimozione degli scarti metabolici nei bambini con disturbo dello spettro autistico”.

Questi risultati suggeriscono che i bambini con autismo e grave ritardo nello sviluppo possono avere una dura parasagittale mal sviluppata, che potenzialmente perturba le dinamiche del fluido cerebrospinale. Ulteriori ricerche in quest’area potrebbero consentire una migliore comprensione delle cause alla base del disturbo dello spettro autistico.



TUMORI CEREBRALI E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO: IL CONTRIBUTO DEL MEDEA AL PNRR

**CREAZIONE DI DATABASE E DI RETI MULTIDISCIPLINARI
PER MIGLIORARE LA DIAGNOSI E LE ABILITÀ FUNZIONALI:
I PROGETTI DELL'ISTITUTO PER IL PIANO NAZIONALE DI
RIPRESA E RESILIENZA PUNTANO ALLA QUALITÀ DELLE CURE.**

Una rete multidisciplinare per un intervento precoce sui bambini affetti da tumori del sistema nervoso e un database di nuova generazione per migliorare la diagnosi molecolare nei disturbi del neurosviluppo.

I progetti di ricerca finanziati dal PNRR che vedono il contributo dell'IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia puntano ad assicurare lo sviluppo e la qualità delle prestazioni del Servizio Sanitario alle persone, soprattutto bambini, in tema di tumori rari e di malattie rare.

UNA RETE MULTIDISCIPLINARE PER IL MIGLIORAMENTO DELLE ABILITÀ FUNZIONALI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI AFFETTI DA TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO

I tumori cerebrali rari rappresentano il 4% dei tumori in età pediatrica, con 400 nuove diagnosi all'anno in Italia. Nonostante i significativi miglioramenti in termini di sopravvivenza, queste patologie sono asso-

ciate a complesse compromissioni a lungo termine di molteplici funzioni e richiedono un approccio integrato di diagnostica avanzata, trattamenti oncologici e chirurgici, valutazione funzionale e riabilitazione.

“Verificheremo la fattibilità, sia nel Sud che nel Nord Italia, di strutturare un team multiprofessionale dedicato e coordinato per i bambini con tumori cerebrali rari e valuteremo il suo impatto sulla qualità percepita delle cure”, spiega il dottor Andrea Martinuzzi, Principal Investigator del progetto e responsabile Scientifico del polo Veneto dell'IRCCS Eugenio Medea, ente capofila.

Il progetto ha due obiettivi principali. Il primo è costruire una rete multidisciplinare per un intervento

riabilitativo precoce sui pazienti allo scopo di investigare i miglioramenti in relazione a tale approccio. Il secondo è studiare i cambiamenti cerebrali dei pazienti in relazione al trattamento e al processo di riabilitazione. Questo verrà fatto con innovative tecniche che studiano le connessioni funzionali del cervello partendo dal segnale elettrico registrato con elettroencefalografia ad alta intensità.

Questa organizzazione permetterà all'équipe medica di condividere le informazioni e di valutare rapidamente il rischio di deterioramento cognitivo e motorio di ciascun paziente e darà alle famiglie un'assistenza più completa. Inoltre, l'uso dell'elettroencefalografia insieme alla diagnostica per immagini avanzata per mappare e seguire le alterazioni della connettività cerebrale associate alla patologia cerebrale può offrire una chiave innovativa per prevedere l'esito funzionale di questi pazienti e per guidare un intervento specifico precoce.

Ricaduta importante di questo programma di assistenza sanitaria incentrato sul paziente e sulla famiglia è una riduzione dello stress familiare percepito e una migliore qualità della vita per i bambini, i fratelli e i genitori.

“Riteniamo che la creazione di un'équipe multidisciplinare dedicata che si occupi in modo collaborativo e olistico dei bambini malati e delle loro famiglie potrebbe essere una combinazione perfetta per fornire una risposta di salute rapida e su misura all'evento oncologico”, conclude il dottor Martinuzzi.

Multidisciplinary networks to improve functioning outcomes in pediatric neuro-oncology

*IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia (Ente Capofila)
Azienda Ospedale - Università Padova*

*Azienda Universitaria Ospedaliera
Consortiale - Policlinico Bari
Università degli studi di Bari Aldo Moro*

CREAZIONE UN DATABASE DI NUOVA GENERAZIONE PER MIGLIORARE LA DIAGNOSI MOLECOLARE NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

I disturbi del neurosviluppo (NDDs) sono la causa più frequente di disabilità nei bambini e il motivo principale di invio ai centri di genetica clinica. La capacità di fornire una gestione clinica ottimale a questi pazienti dipende dall'identificazione della causa genetica sottostante per avviare trattamenti, programmi di sorveglianza e prevenzione adeguati. L'introduzione delle nuove tecnologie di sequenziamento (esoma e genoma) nella pratica clinica hanno incrementato in maniera sostanziale l'identificazione di varianti genomiche associate ai NDDs. Tuttavia, ottenere una diagnosi genetica accurata è ancora una sfida, soprattutto per quei pazienti che rimangono senza una diagnosi a causa di difficoltà interpretative dei risultati in presenza di una o più varianti genomiche di significato incerto (VUS), di risultati che spiegano parte ma non tutta la presentazione clinica di un paziente o la continua scoperta di nuovi geni malattia. È chiaro che l'attuale sistema diagnostico non si adatta a questa frazione di pazienti per i quali si rendono necessari nuovi approcci.

“Studi pilota stanno dimostrando che la condivisione di dati, sia in ambito diagnostico che di ricerca, derivanti da tecnologie consolidate ed emergenti possono svolgere un ruolo significativo nel decifrare il gene malattia nei pazienti non diagnosticati”, spiega la dottoressa Clara Bonaglia, responsabile del Laboratorio di Citogenetica dell'IRCCS Medea.

Per accelerare e migliorare la diagnosi molecolare nei pazienti con disturbi del neurosviluppo, questo progetto si pone tre importanti obiettivi: 1) delineare un flusso di lavoro standardizzato nella diagnostica genetica in grado di integrare informazioni cliniche strutturate, dati genetici e genomici in una pipeline bioinformatica semi-automatica per la classificazione e prioritizzazione delle varianti da discutere con clinici. 2) Validare l'uso di tecnologie emergenti per risolvere le mancate diagnosi molecolari. 3) La creazione di un database genetico quale strumento per migliorare la diagnosi molecolare nei NDDs. Il database sarà associato ad una biobanca virtuale che includerà campioni biologici utili per ulteriori studi e sarà aperto alla comunità scientifica e clinica per promuovere la condivisione di dati nella pratica diagnostica e nella ricerca scientifica.

Creating next-generation databases to improve molecular diagnosis in neurodevelopmental disorders

Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza (Ente Capofila)

IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia

Fondazione Stella Maris IRCCS

Università degli Studi di Bari Aldo Moro, Dipartimento di Bioscienze, Biotecnologie e Ambiente

Cristina Trombetti



DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE: SI STUDIA LA SALUTE MENTALE DEI RAGAZZI

FONDAZIONE TELETHON E UILDM FINANZIANO UN PROGETTO DI RICERCA GUIDATO DALL'IRCCS MEDEA DI BOSISIO PARINI.

Maria Grazia D'Angelo dell'Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini coordinerà un lavoro focalizzato sulla transizione all'età adulta nelle persone con distrofia muscolare, studiando i meccanismi di cognizione sociale, l'adattamento psico-sociale, la salute mentale e le strategie di adattamento.

Lo studio ha vinto un **bando congiunto di Fondazione Telethon e UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**, che ha l'obiettivo di supportare ricerche sul miglioramento della qualità della vita delle persone con distrofia muscolare.

Il bando ha portato al finanziamento di **6 nuovi progetti di ricerca** per un totale di **1.529.183 di euro** e ha coinvolto **55 ricercatori clinici e 32 Istituti di ricerca in 13 regioni italiane**: Abruzzo, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Puglia, Piemonte, Liguria, Sicilia, Toscana, Veneto, Lazio e Lombardia.

Il focus principale di questa edizione è stata la ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare. Tra i progetti finanziati c'è anche lo studio **"Transizione all'età adulta**

nelle persone con distrofia muscolare: meccanismi di cognizione sociale, adattamento psico-sociale, salute mentale e strategie di adattamento", coordinato dalla dottoressa Maria Grazia D'Angelo dell'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini.

Questo studio è rivolto a ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, dall'adolescenza all'età adulta, che vivono in Italia, e ai loro caregivers. L'obiettivo è quello di valutare la salute mentale, la cognizione sociale e la percezione dell'immagine corporea, nonché la capacità dei pazienti e dei caregivers di adattarsi ai cambiamenti legati alla malattia e ai vari bisogni personali e sociali. Per farlo verranno usati dei questionari brevi e semplici, **test neuropsicologici e valutazione neuro-cognitiva in scenari ecologici grazie alla Realtà Virtuale**. Il desiderio di autonomia, che nasce nell'adolescenza e si

struttura nell'età adulta, e la consapevolezza delle difficoltà di natura personale e sociale mettono a dura prova i pazienti e le loro famiglie. Alcuni studi sottolineano che il passaggio all'età adulta delle persone con distrofia muscolare è caratterizzato da una buona capacità di adattamento agli stadi più avanzati della malattia, con lo sviluppo però di ansia e depressione. In questa fase storica, gli studi clinici di terapia

genica e di terapie geni-modulanti stanno coinvolgendo un numero crescente di pazienti, prevalentemente bambini nella fase precoce della malattia. Pertanto, adolescenti e giovani adulti potrebbero sviluppare sentimenti di esclusione dalla ricerca, perdendo fiducia e speranza in qualsiasi futuro miglioramento della loro condizione, partecipazione sociale e qualità della vita. Questo studio potrebbe portare a iden-

tificare punti di forza e di debolezza nella cognizione sociale e nell'adattamento psico-sociale. Attraverso la definizione di caratteristiche di pazienti e caregiver o di fattori esogeni che influenzano livelli più elevati di adattamento psico-sociale, potranno essere definite strategie per migliorare l'assistenza psicologica, cognizione sociale e supporto sociale in tutte le fasi della malattia, in particolare in quelle tardive. ■

PARAPLEGIA SPASTICA EREDITARIA, NASCE IL REGISTRO

IL PROGETTO, PROMOSSO DA TELETHON GRAZIE A UN LASCITO TESTAMENTARIO DEDICATO, PERMETTERÀ DI RACCOGLIERE IN MODO SISTEMATICO I DATI DI OLTRE 500 PAZIENTI CON QUESTA GRAVE MALATTIA GENETICA NEURODEGENERATIVA ANCORA SENZA CURA. ANCHE IL MEDEA TRA I CENTRI CLINICI COINVOLTI.

Al via un progetto promosso dalla Fondazione Telethon per realizzare **un registro di storia naturale delle persone con paraplegia spastica ereditaria**, malattia neurodegenerativa di origine genetica che può compromettere significativamente la mobilità e, nei casi più gravi, anche la vista, l'udito e le capacità cognitive.

Il progetto sarà coordinato da Filippo Santorelli dell'Istituto IRCCS Stella Maris di Calabrone (PI) e vedrà la partecipazione in questa prima fase dell'IRCCS Eugenio Medea di Conegliano (TV) - referente dott. Andrea Martinuzzi, dell'Università di Messina - referente prof.ssa Olimpia Musumeci, dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna - referente dott. Giovanni Rizzo, e del Policlinico IRCCS Agostino Gemelli di Roma - referente prof.ssa Gabriella Silvestri.

Il progetto vede coinvolta anche l'associazione di pazienti Associa-

zione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica (A.I.Vi.P.S).

Con paraplegia spastica familiare si intende un gruppo di malattie che interessano la via motoria, il midollo spinale e il cervelletto, la porzione del sistema nervoso centrale che coordina i movimenti, al momento prive di terapie specifiche.

Ad oggi sono stati descritti **circa 90 diversi geni associati alla patologia, che può manifestarsi con grande variabilità da individuo a individuo**, sia nella sintomatologia che nell'età di insorgenza. Per questo, la raccolta sistematica di **dati genetici e clinici** di pazienti di tutta Italia consentirà di conoscere meglio i vari sottotipi e fornirà informazioni essenziali sia ai ricercatori che stanno lavorando per mettere a punto nuove strategie terapeutiche, sia ai medici specialisti per migliorare la capacità di diagnosi e gli standard di cura.

Un obiettivo che va nella direzione della volontà espressa dal signor **Alessandro Nappi**, che nel 2019 ha deciso di effettuare un **lascito testamentario** a beneficio della Fondazione Telethon **di 823mila euro**, proprio per sostenere la ricerca sulla paraplegia spastica ereditaria.

Il registro, che si chiamerà **STOP-HSP.net (SToring a collection Of Patients with HSP - network)**, mira a raccogliere e sistematizzare i dati di **almeno 500 pazienti**: una piattaforma multicentrica, di dimensioni sufficienti per favorire la ricerca traslazionale e interagire meglio con altri gruppi internazionali coinvolti nella ricerca sulla patologia. Ai pazienti inseriti nel registro e non ancora diagnosticati verrà offerta un'ulteriore caratterizzazione genetica. Verrà inoltre creato un archivio controllato a livello centrale di campioni biologici per futuri scopi di ricerca. ■



A PASIAN DI PRATO UN PARCO TECNOLOGICO PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI

REALTÀ IMMERSIVA, STIMOLAZIONE MULTISENSORIALE, ATTREZZATURE STUDIATE PER L'INFANZIA: I NUOVI LABORATORI REALIZZATI GRAZIE AL SOSTEGNO DI FONDAZIONI, AZIENDE E DONATORI SONO STATI INAUGURATI IL 21 NOVEMBRE.

Laboratori di riabilitazione ad alta tecnologia, nuove strumentazioni per l'oculistica, un EEG per ascoltare i ritmi del cervello, una stanza di stimolazione multisensoriale immersiva.

Sono dedicate ai bambini le nuove strumentazioni hi-tech inaugurate il 21 novembre presso il Presidio di riabilitazione e ricerca La Nostra Famiglia di Pasian di Prato (UD).

Il parco tecnologico è dedicato a più di 3mila bambini e bambine con disabilità congenite o acquisite o disturbi del neurosviluppo, che ogni anno accedono al Presidio per percorsi di cura e riabilitazione funzionale. Realizzato grazie al sostegno di Fondazioni, aziende e donatori, il parco è un laboratorio di ricerca e di cura che mette a disposizione di bambini e ragazzi spazi terapeutici e attrezzature dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco,

grazie a tecnologie all'avanguardia. **“In ambito pediatrico è fondamentale coniugare la proposta riabilitativa con attività accattivanti**, che sostengano la partecipazione attiva e la motivazione dei bambini. Per questo siamo interessati ad un approccio che integri la riabilitazione tradizionale con la riabilitazione multimediale”, spiega la Direttrice Generale Regionale Tiziana Scaccabarozzi.

LA RIABILITAZIONE È UN GIOCO GRAZIE A SENSORI E REALTÀ IMMERSIVA

Ed ecco quindi il **RehabTech Lab** con Pablo, Tymo, Myro e Tyro Station, strutture dotate di **sensori e**



dispositivi wireless che sfidano e incoraggiano il paziente al raggiungimento dell'obiettivo tarato per le sue abilità e gli forniscono un **immediato feed-back di risultato** attraverso la proposta di giochi terapeutici. “Il RehabTech Lab ci consentirà di ingaggiare i bambini con una maggiore motivazione, di ottenere parametri di elevata ripetitività e intensità dell'esercizio e quindi un maggior effetto di neuroplasticità, di acquisire una documentazione oggettiva dei miglioramenti ottenuti”, spiega la dott.ssa Arianna Michielutti, specialista in Medicina fisica e riabilitazione.

Il Presidio si è dotato anche del sistema **Nirvana, un laboratorio dove diversi proiettori generano sul pavimento o su una parete scenari di stimolo interattivi**, mentre sensori di movimento rilevano le azioni dei giovani pazienti: “l'utilizzo della realtà multisensoriale immersiva permette di creare un ambiente dove il bambino può giocare a spostare le nuvole, attraversare un deserto o interagire con un cagnolino festoso”, prosegue la dottoressa Michielutti: “questo strumento consente di **realizzare contemporaneamente la riabilitazione cognitiva e motoria**, permettendo un'interazione naturale con l'ambiente, senza l'utilizzo di strumenti invasivi come sensori, guanti, occhiali, caschi o joystick. Oltre all'attività riabilitazione, que-

sti dispositivi verranno utilizzati a scopo di ricerca, per raccogliere dati e metterli in rete con le sedi dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini e Conegliano, così da avere evidenze più robuste negli studi clinici che vengono svolti nei nostri centri per migliorare sempre la risposta ai bisogni dei bambini”.

VEDIAMOCI CHIARO: OCULISTICA A MISURA DI BAMBINO

Con il progetto “Vediamoci chiaro” anche **il servizio di oculistica**, riconosciuto come presidio di riferimento regionale per l'ipovisione, si è dotato di macchinari che garantiscono ai piccoli pazienti visite e interventi giocosi e motivanti: “Dal territorio regionale ogni anno accedono al nostro servizio **quasi 4mila pazienti in età evolutiva, il 60 per cento dei quali ha meno di 10 anni**”, precisa il Direttore Operativo della sede Alessandro Giardina: “a tutti loro offriamo visite e prestazioni altamente efficaci e poco intrusive, grazie ad una strumentazione all'avanguardia studiata appositamente per pazienti con bisogni speciali e poco collaborativi”.

ONDE DI BENE PER REGISTRARE I RITMI DEL CERVELLO

È destinato alla ricerca nell'ambito delle neuroscienze **il progetto “Onde di bene”, finalizzato a stu-**

diare l'attività elettrica del cervello e a verificare i cambiamenti che è possibile ottenere attraverso specifici interventi riabilitativi: “nel laboratorio di neuropsicologia dello sviluppo studiamo i correlati neurali a riposo o durante l'esecuzione di compiti sensorimotori, cognitivi e di percezione sociale in alcune popolazioni cliniche specifiche, come **i disturbi del neurosviluppo o le paralisi cerebrali infantili**, che come già sappiamo presentano difficoltà e disturbi nell'attività cerebrale”, spiega il ricercatore dell'IRCCS Medea e dell'Università di Udine Cosimo Urgesi: “**per registrare i ritmi del cervello di questi bambini, ci siamo dotati di un EEG di nuova generazione** che garantisce tempi rapidi di preparazione, un segnale robusto rispetto agli artefatti da movimento e un sistema facile e leggero da indossare”.

REALIZZATO GRAZIE AI DONATORI

Il parco è stato realizzato grazie al sostegno di Fondazione Bnl, Fondazione Friuli, Fondazione Città Fiera - Nicopeja, Udinese per la Vita Onlus, Fondazione Mauro Ferrari e Famiglia, Banca 360 Fvg, Consorzio Ponte Rosso - Tagliamento, Fondazione Mella.

“Ringrazio tutti gli amici che ci hanno sostenuto in questo importante progetto. Con le nuove strumentazioni di cui dispone ora la Sede di Pasi di Prato, le diverse attività proposte ai bambini saranno più coinvolgenti e si potranno avviare e consolidare progetti di ricerca scientifica che, sempre per la nostra Associazione, hanno lo scopo di migliorare la riabilitazione dei bambini e dei ragazzi che ogni giorno si affidano alle nostre cure”, conclude la Direttrice Regionale Scaccabarozzi.

Cristina Trombetti



ATASSIA DI FRIEDREICH: AL MEDEA DI BRINDISI ARRIVA LA PRIMA TERAPIA SPECIFICA PER LA PATOLOGIA

SI TRATTA DEL FARMACO ORALE OMAVELOXOLONE,
APPENA APPROVATO DALL'AIFA. VERRÀ
SOMMINISTRATO AD UNA RAGAZZA DI 16 ANNI.

A distanza di pochi giorni dall'approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco - AIFA del medicinale Skyclarys (omaveloxolone), primo farmaco approvato nell'Unione Europea per l'Atassia di Friedreich, **il Polo Ospedaliero Scientifico di Brindisi in quanto centro di riferimento regionale ha avviato l'eleggibilità alla somministrazione del farmaco per la prima paziente, una ragazza di 16 anni affetta da questa grave e rara malattia.**

“È un'altra grande rivoluzione terapeutica nell'ambito delle malattie rare neurologiche dopo quella che abbiamo vissuto e viviamo per l'atrofia muscolare spinale - afferma il **Dott. Antonio Trabacca, Neurologo, Direttore e Responsabile**

Scientifico del Polo Ospedaliero Scientifico di Brindisi. Questo farmaco agisce sulla disfunzione mitocondriale che è alla base della patogenesi della malattia. Gli studi clinici hanno mostrato una buona risposta, specialmente nei pazienti più giovani, e ci aspettiamo che rallenti la progressione della malattia. **Combinato con la riabilitazione, può certamente migliorare significativamente la qualità della vita dei nostri pazienti”.**

“Ancora una volta **si consolida e si intensifica la collaborazione tra le aree ospedaliere e territoriali della ASL di Brindisi con il Polo Ospedaliero del Medea di Brindisi.** Questo rafforzamento delle sinergie è fondamentale per fornire risposte adeguate a bisogni crucia-

li, come quelli legati alle malattie rare - afferma il **Dott. Maurizio De Nuccio, Direttore Generale della ASL di Brindisi** - L'integrazione delle risorse e delle competenze tra diverse strutture può migliorare significativamente la qualità dell'assistenza sanitaria offerta ai pazienti. Grazie a questi sforzi congiunti, si possono sviluppare percorsi terapeutici più efficaci e personalizzati, assicurando un supporto continuo e specializzato a chi ne ha più bisogno”. ■



EPILESSIA: L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE AIUTA I CLINICI E I PAZIENTI

**CONSENTE UNA DIAGNOSI PIÙ PRECISA, PIÙ RAPIDA
E MENO INVASIVA: LA RICERCA DELL'IRCCS EUGENIO
MEDEA DI CONEGLIANO.**

COME VENGONO FATTI OGGI GLI APPROFONDIMENTI E LE DIAGNOSI DI EPILESSIA?

L'epilessia è un disturbo neurologico che colpisce circa 50 milioni di persone nel mondo. Per la diagnosi è spesso necessario un monitoraggio costante dell'attività cerebrale, con l'utilizzo di EEG per molte ore e giorni consecutivi per la raccolta dei dati. Non è una procedura dolorosa, ma sicuramente scomoda. In particolare quando i pazienti sono bambini, il protrarsi di una situazione fastidiosa rende gli esami meno tollerati e anche meno precisi.

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE PUÒ SUPPORTARE LA DIAGNOSI?

Una ricerca internazionale in collaborazione tra Italia e Francia ha utilizzato tecniche di intelligenza artificiale (AI), nello specifico di machine learning,

per sfruttare le caratteristiche dell'attività cerebrale allo scopo di aiutare i clinici durante la diagnosi di epilessia. Utilizzando metodi di apprendimento automatico, lo studio è riuscito a distinguere tra pazienti con epilessia del lobo temporale e soggetti sani con una accuratezza dell'88%, producendo un aumento del 18% nella capacità di classificazione rispetto ai metodi di connettività funzionale più classicamente utilizzati.

Inoltre, i ricercatori hanno approfondito alcuni elementi non evidenti nel meccanismo di autoapprendimento dell'AI, per verificarne la correttezza. Questo ha permesso di capire quali aree del cervello stessero fornendo più dati: ebbene, si tratta delle stesse zone che hanno una relazione con i cambiamenti di funzionamento relazionabili all'epilessia.

UN SUPPORTO PER I MEDICI

Questo progetto di ricerca, condotto dall'IRCCS Eugenio Medea di Conegliano (TV) con l'Istitut du Cerveau di Parigi, l'Institut de Neurosciences des Systèmes di Marsiglia e in collaborazione con il CNR di Pozzuoli, avrà un'applicazione diretta nella pratica clinica come strumento di supporto ai medici durante il processo di diagnosi. Sarà particolarmente utile in quelle unità non specializzate dove il rischio di diagnosi errata è potenzialmente più elevato.

L'IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia di Conegliano è struttura di riferimento regionale per l'epilessia nella Regione Veneto ed è riconosciuto Centro LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia).



MASCHI E FEMMINE: DIFFERENTI CIRCUITI CEREBRALI

LO STUDIO DELL'UNIVERSITÀ DI PADOVA IN
COLLABORAZIONE CON L'IRCCS MEDEA DIMOSTRA LE
DIFFERENTI FUNZIONI COGNITIVE IN ETÀ PRESCOLARE.

L'attività cerebrale dei bambini a riposo cambia in base al sesso biologico e all'età? È possibile prevedere eventuali problemi comportamentali, emotivi o legati alle funzioni esecutive attraverso questa attività?

La risposta arriva dalla ricerca dal titolo *Dynamic transient brain states in preschoolers mirror parental report of behavior and emotion regulation*, pubblicata sulla rivista «Human Brain Mapping», guidata da Lisa Toffoli e Giovanni Mento del Dipartimento di Psicologia Generale dall'Università di Padova in collaborazione con Gian Marco Duma dell'IRCCS Eugenio Medea di Conegliano e Duncan Astle

dell'Università di Cambridge.

La ricerca dimostra che esiste una relazione tra il funzionamento neurale in condizioni di riposo (chiamato *resting state*, stato in cui il cervello non è impegnato in attività cognitive attive o compiti specifici) e il funzionamento cognitivo quotidiano in bambini di età prescolare (4-6 anni). I ricercatori hanno evidenziato che **la stabilità, la durata e la direzione delle comunicazioni cerebrali** - il modo in cui le informazioni vengono trasmesse ed elaborate all'interno di una singola area o tra diverse aree del cervello - **in assenza di richieste cognitive non cambiano all'interno della fascia di età considerata ma differiscono in base al sesso biologico.**

Le richieste cognitive si riferiscono alle sollecitazioni e alle sfide che il nostro cervello deve affrontare per elaborare informazioni, risolvere problemi, prendere decisioni e svolgere attività che richiedono attenzione e concentrazione; possono variare in intensità e complessità e sono fon-

damentali nello sviluppo delle abilità cognitive, specialmente nei bambini. In particolare, i maschi mostrano un'attività cerebrale più variabile e meno prevedibile, caratterizzata inoltre da una maggiore attivazione del Default-Mode Network, il circuito associato alla "testa tra le nuvole" (*mind wandering*). Al contrario, le femmine attivano più spesso le aree prefrontali, maggiormente associate alla capacità di concentrazione e attivazione cognitiva. I ricercatori hanno inoltre osservato, sulla base dei questionari compilati dai genitori, che i bambini e le bambine che attivano di più le aree prefrontali mostrano una migliore regolazione comportamentale ed emotiva, mentre chi attiva più spesso il Default-Mode Network riporta maggiori difficoltà.

«Questo studio aveva due obiettivi principali: il primo era capire se e come l'attività cerebrale a riposo dei bambini differisce in base al sesso biologico e all'età. Il secondo era

esaminare se questa attività fosse in grado di prevedere eventuali problemi comportamentali, emotivi o legati alle funzioni esecutive, cioè quelle abilità mentali che ci aiutano a pianificare e portare a termine azioni» **afferma Lisa Toffoli, prima autrice dello studio e ricercatrice dell'Università di Padova.** «Per la prima volta in questa fascia d'età è stata utilizzata una tecnica innovativa di *machine learning* chiamata "Hidden Markov Models"

(HMM) applicata a dati di elettroencefalografia ad alta risoluzione spaziale, che ha permesso di identificare quali aree del cervello comunicano tra loro e come queste comunicazioni cambiano in tempi rapidissimi, nell'ordine di millisecondi» **spiega Gian Marco Duma, che ha supervisionato la collaborazione con l'IRCCS E. Medea.** «Questi risultati potrebbero avere significative implicazioni per popolazioni cliniche, in particolare per

i disturbi del neurosviluppo come autismo e ADHD, identificando potenziali target neurali nei processi riabilitativi. Questo potrebbe facilitare approcci terapeutici personalizzati soprattutto in età prescolare, una fase cruciale per lo sviluppo cognitivo» **conclude Giovanni Mento, corresponding author dello studio e docente al Dipartimento di Psicologia Generale dall'Ateneo patavino.** ■

AVVIATO UNO STUDIO SU UN FARMACO SPERIMENTALE PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

SCOPO PRINCIPALE È DIMOSTRARE L'EFFICACIA DI GIVINOSTAT NEL RIDURRE IL DECLINO MUSCOLARE. TRA I CENTRI CLINICI COINVOLTI ANCHE L'IRCCS EUGENIO MEDEA.

Un gruppo di ricerca multicentrico, che vede coinvolti Europa (Belgio, Francia, Germania, Italia, Paesi Bassi, Regno Unito) e Canada, sta conducendo lo studio ULYSSES per acquisire maggiori informazioni su un farmaco sperimentale chiamato givinostat. Lo studio valuterà se il farmaco potrebbe essere utilizzato per **ridurre la degenerazione dei muscoli** in persone affette da distrofia muscolare di Duchenne (DMD) che non sono in grado di camminare autonomamente (non deambulanti).

Givinostat blocca degli enzimi chiamati istone deacetilasi (HDAC), che arrestano l'attività dei geni e possono compromettere la capacità delle cellule muscolari di autoripararsi (rigenerarsi). Bloccando le HDAC, givinostat potrebbe ridurre la fibrosi e il deperimento del tessuto muscolare e aiutare le cellule dei muscoli a rigenerarsi.

Lo studio è arrivato alla fase 3 ed è quindi partito il reclutamento dei pazienti. I partecipanti idonei devono soddisfare i seguenti requisiti:

- essere di sesso maschile e avere un'età compresa tra 9 e 17 anni (all'inizio dello studio);
- aver ricevuto una diagnosi genetica di distrofia muscolare di Duchenne (DMD);
- essere non deambulanti (in genere utilizzano la sedia a rotelle per muoversi);
- essere in trattamento con una dose stabile di steroidi sistemici (come prednisone, prednisolone o deflazacort) da almeno 6 mesi;
- non aver ricevuto alcun trattamento con terapia genica per la DMD;
- non essere stati esposti ad alcun prodotto per il ripristino della distrofina (come Ataluren, Viltepso, Exondys 51, Vyondys 53, Amondys 45) negli ultimi 6 mesi.

Durante la fase di screening saranno esaminati altri criteri. Lo studio dura circa 20-21 mesi e prevede circa 14 visite presso un centro dello studio locale.

Il farmaco, gli esami, le valutazioni e l'assistenza medica nell'ambito dello studio saranno forniti gratuitamente ai partecipanti idonei. Potrebbe essere offerto il rimborso per alcuni costi correlati allo studio, ad esempio le spese di viaggio.

Tra i centri clinici coinvolti nella sperimentazione c'è anche l'IRCCS Eugenio Medea: **i pazienti interessati e le loro famiglie possono rivolgersi alla dottoressa Maria Grazia D'Angelo**, Responsabile UOC Riabilitazione Specialista Malattie Rare del Sistema Nervoso Centrale e Periferico - **grazia.dangelo@lanostrafamiglia.it**

Per saperne di più

<https://ulyssesdmd.study/it-it/>

Itinerario di approfondimento del notiziario

La casa dei bambini: sotto lo stesso cielo

Una casa è sempre collocata in un contesto che è fatto di paesaggi, di clima, di stile di vita, di attività, di relazioni, di cultura.

Il contesto ha un cielo come realtà unificante: ci sono il sole, la luna, le stelle, le nuvole, e accadono venti, temporali e uragani. È sempre bello contemplare un cielo azzurro, una volta stellata. Ma **hanno una loro bellezza anche l'uragano, la pioggia, il vento**. Nella loro potenza spesso ci sorprendono e ci costringono a prendere atto della nostra incapacità di dominarli. Il cielo è simbolicamente segno di orizzonti ampi e condivisi, in cui all'uomo non è ancora possibile segnare confini e costruire muri. Tenta di farlo, magari, in un delirio di onnipotenza, ma subisce, almeno per ora, sconfitte.

Il cielo dunque richiama l'infinito e la finitezza dell'uomo: "I cieli narrano la gloria di Dio e l'opera delle sue mani annuncia il firmamento" (salmo 18). A queste considerazioni e a molti interrogativi, dunque a un'astronomia speciale, vogliamo dedicare l'approfondimento di questo Notiziario: qual è il cielo sotto cui sono collocate le nostre case e in cui crescono i nostri bambini? Quali gli orizzonti del nostro operare? Per quali cieli nuovi e per quali terre nuove stiamo lavorando, per offrire loro orizzonti sereni, in cui essere accolti e partecipi? Vorremmo "includerli" (parola oggi abusata e da valutare nella sua finalità) in ambiti vitali, belli, umanamente ricchi: non in spazi angusti, pieni di oggetti ma poveri di relazioni. San Giovanni nell'Apocalisse (21,1-4) scrive: "Vidi poi un nuovo cielo e una nuova terra, perché il cielo e la terra di prima erano scomparsi e il mare non c'era più. Vidi anche la città santa, la

nuova Gerusalemme, scendere dal cielo, da Dio, pronta come una sposa adorna per il suo sposo. Udii allora una voce potente che usciva dal trono: «Ecco la dimora di Dio con gli uomini! Egli dimorerà tra di loro ed essi saranno suo popolo ed egli sarà il "Dio-con-loro". E tergerà ogni lacrima dai loro occhi; non ci sarà più la morte, né lutto, né lamento, né affanno, perché le cose di prima sono passate». È un testo che ci invita a considerare un oltre: i nuovi cieli non sono proprio dietro alla porta, dobbiamo averli bene in mente per non scordarli mentre ci affanniamo dietro le nostre piccole preoccupazioni di ogni giorno. Abbiamo la responsabilità di lavorare almeno per avvicinarci a questi cieli: e ciò significa custodire i semi buoni di cui disponiamo o che ci sono stati consegnati e contribuire a farli germogliare con le nostre umili forze. Le piccole virtù di cura, rispetto, gentilezza, attenzione verso tutti - siano bambini o anziani, italiani o stranieri, abili o disabili, ricchi o poveri - sembrano non potersi contrapporre ai linguaggi e ai gesti apparentemente più forti e vincenti che oggi sembrano prendere il sopravvento.

Ma abbiamo la speranza di un tempo in cui non ci saranno più lacrime ed affanni. E crediamo che sia importante, come dice Papa Francesco nella sua esortazione "Evangelii gaudium", più che presidiare spazi, avviare processi orientati a un futuro bello e grande, dove ci sia pace, giustizia, solidarietà. Sotto questo cielo, fatto della nostra operosità e della ricerca perseverante e fiduciosa del bene, i nostri bambini possono già fin d'ora abitare e crescere serenamente.

Carla Andreotti



Il film "Bar Giuseppe", scritto e diretto da Giulio Base, attualizza la famiglia di Nazareth e racconta una storia di amore e di accoglienza

La rivoluzione di Maria e Giuseppe

Lei ragazza madre, lui padre adottivo, incarnano **un modello di famiglia che sfida gli stereotipi** del tempo (e anche quelli di oggi).

Intervista alla biblista **Rosanna Virgili**

di **Cristina Trombetti**

Come mai Gesù non aveva una famiglia *tradizionale*? Cosa ci insegnano la maternità e la paternità della famiglia di Nazareth? Cosa dice alle donne e agli uomini di oggi questa famiglia esule, che ha vissuto la povertà e la fuga? Cerchiamo di rispondere a queste domande con la biblista Rosanna Virgili, docente di esegesi biblica presso l'Istituto Teologico Marchigiano. "Gesù non aveva una famiglia come la intendiamo noi. Gesù, il figlio di Dio, per incarnarsi non aveva uno spazio, non aveva una casa. Lo dice lui stesso:

le volpi hanno le tane, gli uccelli del cielo hanno i nidi, ma il figlio dell'uomo non ha dove posare il capo".

Come mai ha deciso di portare la presenza di Dio in una casa, proprio lui che non viveva una condizione tranquilla di famiglia?

Perché ha voluto che la chiesa fosse una casa. Gesù non è partito con l'idea di chiesa come l'abbiamo noi, cioè come luogo dei figli di Dio. No! Lui è partito dalla realtà della casa per dire: questa è una chiesa! L'inizio, l'origine della nostra chiesa

è proprio il contrario. Dove c'erano famiglie, lì dice: questa è una chiesa. Proprio perché era qualcuno che aveva bisogno di una famiglia. Gesù è il primo che ci attesta che c'è bisogno di una famiglia: chi più di chi non ce l'ha lo sa?

È una famiglia abbastanza atipica quella di Gesù...

Certo, è una famiglia strana... Sua madre è una vergine di cui il promesso sposo si prende cura e ha un altro padre rispetto al padre che noi, oggi, chiamiamo "adottivo". Una vol-

ta si diceva *putativo*, dal latino *puto*, “ritengo”, quindi con il significato di “ritenuto tale”. No! Giuseppe è un vero padre, perché la paternità di questa casa che è la Chiesa e di questa cultura che è la cultura cristiana è adottiva. Tutti i padri nella carne sono padri adottivi per noi credenti.

Come erano le famiglie a quei tempi?

Erano chiuse, di sangue, pensavano di essere autonome, erano “etniche”, come le intendono oggi quelli che ci governano (un’etnia, un’altra etnia...). Erano strutturate in un modo privato, chiuso, esclusivo. Pensiamo al lebbroso, che fa parte di una città ma deve stare fuori, o all’indemoniato di Gerasa, che aveva una famiglia ma viveva nelle tombe.

E veniamo alla nascita di Gesù: cosa ci dice la figura di Maria?

Il cristianesimo è l’unica religione al mondo in cui un Dio si incarna e quindi ha bisogno del femminile come luogo dove si nasce. Dunque Gesù cerca una madre prima di tutto, ha bisogno del corpo di una donna: il corpo, il calore, le carezze, le mani sono molto importanti. Un Dio che nasce da donna è già uno scandalo! Per di più una donna che era già promessa sposa ad un altro... Il più grande gesto di carità l’ha fatto Maria.

Perché? In che cosa consiste la carità di Maria?

Consiste nel dire “sì” mentre non ne aveva il diritto. In quel mondo la donna non disponeva del proprio corpo, quindi, se andiamo proprio alla Maria donna di quel tempo, possiamo dire che lei trasgredisce la legge e dice “sì” dando a sé stessa la dignità di poter disporre del proprio corpo. Una rivoluzione incredibile che purtroppo è stata opacizzata nella storia della nostra Chiesa. La forza di questa donna è la carità.

Cos’è la carità?

La carità è un rischio. La carità non è buonismo ma è affrontare qualsiasi resistenza, è un’obiezione di coscienza, è fare cose incredibili là dove nessuno le ha fatte prima di te. La carità è il coraggio di don Luigi Monza che ha chiesto a delle donne di farsi madri non solo nella carne e, se anche nella carne, poi madri di altri figli che non fossero i propri.

Chi è Gesù quando Maria dice sì?

È un figlio di nessuno al mondo. Per fortuna c’è stato un padre adottivo che ha dato una dignità, altrimenti questo figlio e sua madre nel migliore dei casi se ne sarebbero andati girovagando come accadeva un tempo alle ragazze madri con i loro figli. I figli delle ragazze madri, fino a non molto tempo fa, anche da noi venivano chiamati “figli del peccato”.

E Giuseppe, che padre è?

È un padre adottivo, è il nuovo padre, è quel padre che sa che non è padrone della vita dei suoi figli e che non è facile essere padri per i figli. Giuseppe è straordinario. I padri avevano la proprietà, che le donne non avevano, e avevano il nome, che le donne non avevano. Giuseppe è qualcuno che deve rinunciare ad avere tutto questo perché non ha proprietà sul figlio (glielo ricorda Lui, figlio di Dio) e non ha nome sul figlio. Gesù sfugge alla strage degli innocenti per quel suo padre adottivo. Dobbiamo ringraziarlo quel padre, perché è il salvatore del Salvatore! Ogni padre adottivo sappia che lui è il salvatore del Salvatore, perché chi ci salva sono i figli, ma Giuseppe ha salvato Gesù. Oggi la strage degli innocenti in Gaza è la stessa identica cosa e mi dispiace tanto che le donne che governano in Europa siano erodiane... è una cosa terribile. Nel mondo antico almeno chi faceva queste cose erano i maschi.



Rosanna Virgili

Gesù è un senza tetto e anche un senza tavola... Cosa ci dice la moltiplicazione dei pani e dei pesci?

I pani e i pesci si moltiplicano per due motivi: parto dal secondo, la condivisione. Condividere la povertà è sfamare tutto il mondo. Nel mondo c’è una ricchezza che potrebbe sfamare tre volte i quattro miliardi di persone che non hanno tutto il cibo, perché c’è un superfluo gigantesco, enorme, inafferrabile. Il problema è che non si condivide, anzi, che il potere si gestisce proprio mantenendo gli affamati. Da un’economia del mercato, da quest’idea di mondo nascono le guerre. Se noi introducesimo un’economia come quella della moltiplicazione dei pani e dei pesci, non ci sarebbero più le guerre.

E veniamo all’altro motivo: quand’è che il pane si moltiplica?

Quando condividiamo il poco che abbiamo. Un padre adottivo non è un assistente sociale di figli, è qualcuno che condivide la sua povertà e condividendola diventa padre di tanti figli, molti di più di quelli che avrebbe potuto generare con la sua maschilità. La cosa fondamentale che hanno condiviso tutti, Gesù per primo, perché quel pane diventasse abbondante - addirittura dodici ceste ne portano via, per noi, per tutti quelli che non c’erano - è la fame. Loro hanno condiviso la fame

perché non avevano mangiato. Questo non si dice mai, invece proprio questo è il segreto.

Il segno più difficile da capire e accettare è la croce...

La croce è il segno proprio dell'impotenza e dell'ingiustizia umana, mostra fino a che punto può arrivare

la crudeltà di chi non vuole che al mondo ci sia posto per il povero, per il figlio, per l'altro.

Sulla croce scopriamo che Gesù è figlio dell'uomo perché sta morendo, ma è figlio di Dio perché nel suo dolore sente il dolore della madre. Ecco che cos'è Bosisio: persone che nel dolore proprio - la condivi-

sione della fame, dicevamo prima - riescono a sensibilizzarsi al punto tale da poter sentire, proprio in virtù del proprio dolore, anche il dolore dell'altro. Le famiglie hanno bisogno delle famiglie, ne ha avuto bisogno la famiglia di Gesù.

Penalizzati ai nastri di partenza della vita

La povertà educativa è un fenomeno in crescita che alimenta le disuguaglianze sociali. I dati, le cause e le soluzioni possibili.

Intervista a **Marco Rossi Doria**, *Presidente di Impresa Sociale Con i Bambini*

di **Claudia Tringali**

Il contrasto alla povertà educativa interessa ciascuno di noi, non è un tema solo per docenti, genitori o operatori sociali, investe tutta la società, ci mette tutti **sotto lo stesso cielo come comunità educante**.

Per comprendere meglio cosa sia la povertà educativa e cosa ciascuno di noi possa fare per contrastarla, abbiamo intervistato il **Maestro Marco Rossi Doria, Presidente di Impresa Sociale Con i Bambini** che ha come obiettivo quello di attuare i programmi del **Fondo per il contrasto alla povertà educativa minorile** attraverso il sostegno a interventi sperimentali finalizzati a

rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena fruizione dei processi educativi da parte dei minori.

Il Maestro Rossi Doria introduce il tema spiegandoci che la **povertà educativa** è influenzata da più variabili socio economiche contemporaneamente, alcune connesse al **calo demografico**, altre allo **spopolamento** delle aree rurali e tutto ciò si ripercuote sulla socialità dei bambini: "abbiamo centinaia di piccoli comuni in tutta l'area appenninica, alpina e prealpina dove se sei un bambino cresci da solo, al massimo con un cugino. I compagni di classe sono a decine di chilometri di di-

stanza, questo è un **impoverimento della socialità, dell'esperienza e della vita in generale**, è una forma di povertà educativa di cui poco si parla. Anche nelle zone dove fino a poco tempo fa la popolazione cresceva normalmente, ormai si fanno le prime classi elementari con pochi bambini, le scuole riducono le sezioni. Entrare in una scuola piena o in una scuola vuota arricchisce o impoverisce la vita esperienziale e sociale".

Queste variabili legate alla crescita isolata dei bambini producono delle **conseguenze culturali, antropologiche e pedagogiche**: "Quando

un bambino cresce con due genitori e quattro nonni ci si ritrova in una situazione in cui ci sono molti adulti attorno ad un bambino, una presenza che talvolta è eccessiva. Questo bambino o bambina si sentirà al centro del mondo con forme di presenza adulta troppo intense di attenzioni e protezione, disabituandosi alla gestione progressiva della frustrazione. **Questo io ipertrofico può diventare narcisistico, perché ha pochi limiti e perché non esercita la capacità di gestire la frustrazione**, il senso del limite, la capacità indispensabile di rispettare la regola per stare con gli altri. Tutto questo si traduce in una serie di fenomeni che osserviamo tutti i giorni nelle scuole e nelle società. Faticando a riconoscere il tu, si sta sempre sull'io, rendendo difficile costruire il noi. Questa è una forma di impoverimento della dimensione sociale e cognitiva dell'uomo, perché di fronte alla complessità della relazione e alla necessità di costruire il noi, il cervello deve negoziare con l'altro e limitare sé stesso... Se siamo abituati alla flessibilità e all'adattamento in un campo, riusciremo a trasferirli anche in altri campi **migliorando la capacità di studio, di esplorazione, il sapere, la competenza spendibili poi lungo il corso della vita**".

Marco Rossi Doria prosegue evidenziando come anche la **povertà materiale** sia una variabile che influenza fortemente la povertà educativa: "oggi su 9 milioni e 400 mila bambini e ragazzi, di cui il 10% stranieri, quasi 1 milione e 300 mila sono in povertà assoluta". In concreto, ciò vuol dire che **una famiglia di 4 persone vive con circa 1000 euro al mese** o meno, che non sono sufficienti a soddisfare i bisogni essenziali come cibo, acqua, riparo e vestiti. A fianco di questi bambini, ce ne sono altri 2,2

milioni in **povertà relativa, cioè il loro reddito è inferiore al reddito medio**, che vivono in una **situazione di marginalità** rispetto alla possibilità di soddisfare standard di vita considerati normali nel loro contesto sociale, come avere un computer in casa, andare in vacanza, visitare un museo, praticare uno sport: "questa grave condizione si traduce in maggiori conflitti in famiglia, solitudine, isolamento, rischio dal punto di vista alimentare, sanitario, dipendenze, criminalità. Queste situazioni - spiega Rossi Doria - spesso si ritrovano all'interno di quartieri dove sono preponderanti modelli che comportano rischi. Se poi si aggiunge un altro problema, come un nonno malato, un fratello o una sorella con disabilità o un disturbo dell'apprendimento, allora **la situazione diventa insopportabile**".

Statistiche ed evidenze empiriche ci dicono che tutto questo si riversa immediatamente sul rendimento scolastico. **La scuola assolve il ruolo di principale presidio per risollevare la situazione, insieme ai luoghi dello sport, agli oratori e alle parrocchie**, che possono compensare quella "povertà all'inizio della vita" che pone i bambini, ai nastri di partenza della vita, già in una posizione di svantaggio. Prosegue il Maestro: "se sei intelligente e hai imparato le competenze di base, grazie alla scuola puoi riscattare la tua situazione personale. **Questo ascensore sociale si è rallentato in Italia** rispetto agli anni 70-80. Quindi la povertà da questo punto di vista **non riguarda solo la difficoltà di crescita dei bambini e dei ragazzi, ma anche la determinazione della ricchezza nazionale**: un paese che ha meno persone competenti nei diversi campi, che hanno studiato di meno, che fanno di meno, è una società fortemente zavorrata".



Marco Rossi Doria

Ad oggi la povertà educativa non è al centro dell'attenzione della società, della politica, dei media: "quando è arrivato il Covid si è parlato dei lavoratori, dei malati, ma poco dei bambini, della loro solitudine, della depressione degli adolescenti", spiega Marco Rossi Doria. "Questo sta producendo molte sofferenze di cui vediamo la punta dell'iceberg all'onore o al disonore della cronaca. Dovremmo rispettare tutto questo e mettere in relazione chi si occupa di bambini e ragazzi nei diversi luoghi, **creando le comunità educanti**, persone che insieme, nel rispetto dei differenti ruoli, hanno una visione comune e diffondono messaggi coerenti ai ragazzi per **promuovere valori comuni e regole condivise**".

Il Maestro Marco Rossi Doria ci lascia tre consigli per agire concretamente nel contrastare questo fenomeno: "la comunità educante deve investire perché bambini e ragazzi diventino **capaci di gestire spazi, tempi e abbiano cura per le proprie cose**. Iniziando da sé potranno trasferire alla collettività quanto imparato. Molto importante è anche **distinguere nei linguaggi e nei comportamenti il dovere dal piacere**, il divertimento dal lavoro. Imparare a non mischiare le cose. E per concludere, prendersi cura dei momenti condivisi, **lo stare insieme che va recuperato**".

La presa in carico di bambini e comunità di diverse culture

Formazione e cooperazione internazionale, un binomio possibile ma con molta strada da fare.

Intervento della *Presidente OVICI Claudia Corsolini* al congresso della rete CUCS
(*Coordinamento Universitario per la Cooperazione allo Sviluppo*)

OVICI La Nostra Famiglia E.T.S. opera nella cooperazione internazionale, con lo stesso focus della realtà italiana da cui è nato - Associazione "La Nostra Famiglia" - cioè l'attenzione per i bambini con disabilità e il loro diritto ad avere un presente e un futuro dignitoso.

In Italia - così come in Sud Sudan, Brasile, Ecuador, Cina, Marocco, Sudan - una delle linee fondamentali perseguite da questi enti (il fondatore Luigi Monza diceva "il bene va fatto bene") è l'alta formazione di operatori dell'area sociosanitaria ed educativa, attraverso l'avvio e la conduzione di corsi di laurea e progetti di ricerca

scientifici e innovazione nella riabilitazione.

OVICI e La Nostra Famiglia condividono alcuni spunti:

1. Sempre ragionando all'interno dell'approccio alla disabilità basato sui diritti umani, è innegabile che per i bambini l'accesso a servizi di diagnosi tempestiva e a servizi di riabilitazione globale personalizzati sia la chiave di accesso all'inclusione: nei paesi a basso reddito, spesso questo fa la differenza tra diritto alla vita e destino segnato; in Italia è (come dicevano le Regole Standard delle Nazioni Unite per le pari oppor-

tunità delle persone con disabilità, documento che ha precorso la Convenzione internazionale del 2006) una fondamentale pre-condizione di accesso ai diritti.

2. Negli ultimi vent'anni, la realtà della migrazione ha visto emergere il tema della **disabilità dei bambini stranieri in Italia**. Uno sguardo al fenomeno osservando gli accessi ai centri di riabilitazione della Nostra Famiglia (intervistate direzioni di Vicenza, Padova, Udine, Bosisio Parini):

- casi di bambini stranieri in costante aumento. Come per i bambini italiani, larga prevalenza di proble-



- mi del neurosviluppo, in particolare disturbi dello spettro autistico. Spesso accedono ai servizi più fratelli;
 - difficoltà di discernere l'impatto del disagio familiare / questione linguistica rispetto ad alcune segnalazioni che riguardano disturbi comportamentali;
 - in aumento le richieste di mediazione culturale più che linguistica nella parte riabilitativa, che evidenziano per i professionisti la difficoltà di capire e di farsi capire;
 - nucleo familiare completamente diverso dal "nucleo italiano" che genera problemi di accessibilità ai servizi completamente diversi; sguardo diverso sulla disabilità del figlio che nasce da una idea diversa di cura ed educazione;
 - in un mondo che si propone sempre più di intercettare bisogni di salute a livello comunitario, in realtà le condizioni organizzative portano a volte a proporre interventi specializzati e centralizzati "sovradimensionati" rispetto ai bisogni del bambino;
 - operatori stranieri in aumento nelle professioni di cura (sia con formazione acquisita in Italia che nei paesi di provenienza);
 - scarsa formazione degli insegnanti di sostegno con difficoltà nella presa in cura dei casi complessi, ma mediamente con interesse e disponibilità.
- 3. La contaminazione tra le esperienze italiane e le esperienze straniere di formazione di fisioterapisti, insegnanti di sostegno, assistenti sociali, educatori professionali, terapisti occupazionali ecc. evidenzia alcuni terreni di sicuro interesse comune:**
- la necessità di leggere le diverse modalità di interpretare la disabilità nelle diverse culture, con riferimento alla visione culturale del corpo, della salute, dei ruoli nella famiglia e dell'idea di coinvolgimento sociale auspicabile, attraverso una formazione di tipo antropologico intesa come occasione per rileggere il nostro "noi" presente, che è fatto di una immigrazione ormai strutturale e strutturata nella società, e per evitare forme di subdolo colonialismo;
 - i contenuti tipici della cooperazione internazionale (es. CBID, approccio basato sui diritti umani, agenda 2030, la stessa ICF) a volte possono essere inseriti in

moduli formativi ad hoc durante il corso di studi, ma non intaccano la formazione tecnica "tradizionale" e apparentemente questo ha poco impatto sul lavoro dei professionisti della riabilitazione in Italia;

- tema comune (tutto da affrontare) della rilettura del ruolo sociale delle professioni specializzate dell'area riabilitativa: necessità di strutturare percorsi formativi per profili professionali intermedi, alla luce dell'evidente difficoltà (anche nei paesi "ricchi") di reperire un numero adeguato di professionisti formati con criteri tradizionali e della fuga di tali professionisti verso servizi esclusivamente profit o verso paesi a più alto reddito versus difficoltà di ottenere un riconoscimento del titolo al fine di trovare occupazione coerente;
- stando sul tema della formazione universitaria nella dimensione internazionale, non si può nascondere che quasi sempre gli stage o le tesi sono occasioni per studenti italiani presso progetti di cooperazione all'estero e quasi mai viceversa (lavori in corso!); quasi impossibile che siano coinvolti studenti con disabilità.

LA RETE DEGLI ATENEI PER COOPERAZIONE A SVILUPPO: IL CONVEGNO DI FIRENZE

Il Coordinamento Universitario per la Cooperazione allo Sviluppo (CUCS) ha convocato a Firenze dal 12 al 14 settembre 2024, per il suo ottavo Congresso, oltre 50 atenei e tutti i partner che a vario titolo si occupano di Cooperazione Internazionale, con l'obiettivo di approfondire in una prospettiva comparata e transdisciplinare le molteplici sfide del presente. Con un occhio particolare al tema delle migrazioni, si è provato a valorizzare le pratiche innovative capaci di rappresentare uno strumento efficace verso il raggiungimento degli Obiettivi di sviluppo sostenibile (SDGs) fissati dalle Nazioni Unite.

Nella sola giornata del 13 settembre si sono registrate **18 sessioni parallele di altissimo profilo**.

OVCI e La Nostra Famiglia sono state invitate nella sessione "Inclusione, disabilità e sviluppo" coordinata da CBM Italia - durante la quale sono state presentate esperienze diversificate di incrocio tra la cooperazione delle ong e la ricerca universitaria, dall'analisi matematica sull'accesso ai servizi sanitari in Mozambico, alla valorizzazione delle donne con disabilità come attrici in percorsi di sicurezza alimentare in Guatemala, dalla stampa in 3d di ausili ortopedici in Uganda a percorsi per la vita indipendente in Palestina.

Protagonisti attivi della propria vita

Senza un profondo **cambiamento culturale**, leggi e politiche non possono da sole garantire una vera inclusione delle persone con disabilità.

di **Sara Scoditti**
Psicologa

L'inclusione rappresenta un passo fondamentale verso una società che aspira a essere giusta, equa e rispettosa di tutti i suoi membri. Non si limita alla semplice integrazione fisica delle persone con disabilità nei contesti della vita quotidiana, ma **implica la creazione di ambienti che permettano a ciascuno di partecipare attivamente**, riconoscendo e valorizzando le differenze, promuovendo l'accettazione di ogni individuo indipendentemente dalle proprie caratteristiche. Ogni persona è inclusa per la sua unicità, arricchendo quel mosaico di colori che rende la società contemporanea tanto diversificata e unica.

L'inclusione è un percorso che si fonda sul riconoscimento del valore intrinseco di ogni individuo, a prescindere dalle sue abilità, e sulla creazione di condizioni che permettano a tutti di esprimere pienamente il proprio potenziale. In un'epoca moderna, **la disabilità dovrebbe essere considerata non come un ostacolo, ma come una risorsa, un fattore di progresso per lo sviluppo collettivo**.

Le barriere all'inclusione delle persone con disabilità sono molteplici:

le più evidenti sono di natura fisica, come l'inaccessibilità di spazi, strutture e ambienti. Tuttavia, esistono anche barriere intrinseche, come **stereotipi, pregiudizi e una generale mancanza di consapevolezza delle capacità delle persone con disabilità**. Tra queste, la discriminazione rappresenta l'ostacolo più difficile da superare. Solo l'eliminazione di tali barriere permetterà alle persone con disabilità di partecipare pienamente alla società. L'integrazione richiede quindi una trasformazione non solo degli spazi fisici o della gestione delle attività, ma anche del pensiero collettivo. È necessario rimuovere gli stereotipi che ci allontanano dall'obiettivo di una comunità realmente inclusiva.

L'inclusione è un processo continuo che richiede consapevolezza, impegno e azione. Significa riconoscere e valorizzare le differenze tra le persone, promuovendo una cultura di rispetto e accettazione, in cui i limiti possano diventare punti di forza, offrendo nuovi modi di affrontare le sfide e acquisendo nuove esperienze e abilità. Perciò, l'educazione e la sensibilizzazione assumono un ruolo centrale nel contrastare i pre-

giudizi e favorire l'inclusione, contribuendo a cambiare la percezione della disabilità e a promuovere una cultura di rispetto e accoglienza. **Senza un profondo cambiamento culturale, leggi e politiche non possono da sole garantire una vera inclusione**.

È chiaro dunque che l'impegno per un'inclusione reale deve essere condiviso non solo da individui e istituzioni, ma dall'intera comunità. In un contesto inclusivo, l'obiettivo principale per una persona con disabilità è raggiungere autonomia e indipendenza. Come tutti, essa ha il bisogno di sentirsi riconosciuta e di appartenere a un sistema sociale che ne valorizzi l'unicità.

Particolare attenzione deve essere data agli atteggiamenti e alle preoccupazioni delle persone con disabilità, poiché il continuo confronto tra sé e gli altri ha un impatto profondo sulla formazione della propria identità personale e sociale. D'altro canto, chi include deve sforzarsi di comprendere una realtà diversa dalla propria, superando paure e pregiudizi derivanti dalla mancata conoscenza delle potenzialità e dei limiti delle persone

con disabilità. Questo “non sapere” può infatti alimentare timori legati a concetti di fragilità e vulnerabilità, da cui l’essere umano tende istintivamente a prendere le distanze.

Tuttavia, un atteggiamento positivo, pur essendo importante, non è sufficiente a risolvere le preoccupazioni e le difficoltà relazionali legate alla disabilità, specialmente nelle sue manifestazioni più visibili e fisiche. La relazione con la disabilità comporta infatti il confronto con funzionamenti diversi, che possono suscitare sensazioni di timore e inadeguatezza.

L’immagine della disabilità, spesso associata a limiti e ostacoli, diventa ancor più complessa quando viene guardata con pregiudizio e paura, rappresentando ciò che molti temono di diventare. L’inclusione sociale permette alle persone con disabilità di lavorare su sé stesse, sviluppare la propria autonomia e costruire una vita pienamente vissuta. Il primo passo è accettare la propria condizione, riconoscendo e valorizzando i propri punti di forza.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006 ha sancito che tali diritti sono parte integrante dei diritti umani universali, riconosciuti e tutelati dalla collettività. L’approccio ideale si basa su un modello

bio-psico-sociale, che colloca la disabilità all’interno di un sistema più ampio, dove **l’incontro tra le capacità dell’individuo e le esigenze dell’ambiente diventa centrale.**

L’attenzione si sposta così dalla malattia alla persona, con l’obiettivo di sviluppare le sue abilità in un contesto il più favorevole possibile.

Al centro di questo processo vi è la soggettività dell’individuo, con la sua storia, i suoi obiettivi, i suoi diritti, i suoi doveri e i suoi bisogni. Spesso, le persone con disabilità dedicano gran parte della loro vita a gestire le proprie difficoltà, attraverso contatti continui con professionisti sanitari, terapie, visite e riabilitazioni. Tuttavia, è legittimo chiedersi se tutto questo impegno abbia senso se non è accompagnato da una vita sociale di qualità, in cui la persona si senta riconosciuta e valorizzata.

Il progetto di vita ha valore solo se c’è una vita vissuta pienamente. L’interesse scientifico e sociale verso la disabilità ha contribuito a ridurre quella “invisibilità” che in passato portava a pensare che il tema riguardasse solo un gruppo ristretto di persone, verso le quali si adottava un atteggiamento compassionevole o caritatevole. Oggi, invece, si riconosce **l’importanza della partecipazione attiva delle persone con**

disabilità alla vita comunitaria, affinché possano percepire sé stesse come membri attivi della società, alla pari degli altri.

È fondamentale adottare un atteggiamento che promuova una dimensione affettiva condivisa, non solo per la persona con disabilità, ma per l’intera comunità. Un orientamento affettivo verso il futuro, che influenzi positivamente i pensieri e i comportamenti, sostenendo la motivazione di ciascun individuo a perseguire obiettivi personali significativi, puntando all’autodeterminazione e alla capacità di individuare strategie alternative quando necessario. Questo approccio consentirà ai protagonisti di raggiungere il massimo livello possibile di soddisfazione. I modelli di inclusione mal strutturati, al contrario, hanno spesso rafforzato la condizione di dipendenza e inadeguatezza delle persone con disabilità, facendole sentire incerte e in difficoltà nel costruire e mantenere un’identità positiva.

Il contesto sociale ha quindi il compito di superare una visione frammentata e pregiudizievole della disabilità, andando oltre la dicotomia tra sanità e sociale, per arrivare a una visione integrata in cui la disabilità è riconosciuta come parte integrante della realtà comunitaria.



Le tre sfide di Anna

**La disabilità del figlio, la fuga dalla guerra e la malattia.
La testimonianza di una mamma scappata dall'Ucraina.**

di **Claudia Tringali**

La disabilità del figlio è la prima grande sfida per Anna Golevan, insegnante di origine Ucraina. In particolare i limiti nella comunicazione, le crisi di rabbia e l'aggressività generano paura per il suo futuro, il suo benessere e l'accettazione sociale. Ma grazie alla riabilitazione iniziata all'interno della sede di Pasion di Prato dell'Associazione La Nostra Famiglia, Anna ha potuto godere della gioia nelle piccole conquiste, come quando Oleksandr, che oggi ha quasi 7 anni, prova ad interagire con altri bambini oppure riesce con tranquillità e serenità ad affrontare le piccole difficoltà quotidiane di un bimbo della sua età, come mettere in ordine i giochi. Anna oggi può dirsi felice dell'unicità di suo figlio, dei traguardi conquistati insieme agli specialisti che hanno permesso un grande miglioramento della qualità delle loro vite.

Anna ha conosciuto La Nostra Famiglia grazie alla famiglia italiana che li ha accolti quando sono fuggiti dall'Ucraina: la seconda grande sfida della sua vita.

Quando cominciò la guerra nel 2022, il marito di Anna lavorava come dipendente per un'azienda internazionale con la sede principale in Italia. All'epoca la famiglia, composta, oltre che da Oleksandr e i genitori, anche dal fratello maggiore oggi tredicenne, viveva nella cittadina industriale di

Zaporizzja nel sud-est del paese. Fu il capo del marito, dall'Italia, ad offrire alla famiglia l'opportunità di salvarsi. In un primo momento Anna si preoccupò di come avrebbe potuto affrontare tutto con il figlio malato, ma grazie a questa famiglia udinese, così generosa ed accogliente, le fu indicato il centro di riabilitazione e cura di Pasion di Prato. La sfida per Anna fu quella di affrontare il viaggio e i primi mesi da sola con i due figli, perché il marito aveva il padre gravemente malato di Parkinson e li raggiunse quasi un anno dopo, quando Anna avrebbe affrontato la terza grande sfida: **una diagnosi di cancro, arrivata pochi giorni dopo il ricongiungimento con il marito.** Dalla diagnosi alla terapia le grandi preoccupazioni di Anna sono sempre stati i figli, in particolare la possibilità di riuscire con le poche forze che lascia la chemioterapia a continuare a costruire la relazione con suo figlio, per non perdere quanto conquistato fino a quel momento. In questo La Nostra Famiglia è stata di grande supporto perché ha spiegato ad Oleksandr cosa sarebbe accaduto alla madre attraverso la Comunicazione Aumentativa e Alternativa: la perdita dei capelli, le assenze per sottoporsi all'intervento e alle cure, costruendo un calendario per quando sarebbe stata ricoverata e un libro da leggere insieme per po-



ter condividere con la madre anche l'esperienza della malattia. Durante il periodo di cura l'aggressività di Oleksandr era aumentata e gli operatori sono stati molto disponibili nel dare supporto continuo, per permettere ad Anna di poter affrontare tutto, nonostante le poche energie, proponendole delle strategie di prevenzione di queste crisi, contribuendo così alla creazione di un clima sereno sia per la guarigione di Anna che per la riabilitazione del figlio.

La storia di Anna oggi le permette di dire che tutto ciò che ci circonda è una meraviglia: la natura, il cielo e anche una giornata di pioggia, che rende tutto meno semplice, sono un grandissimo dono. La nostra vita non va data per scontata: la quotidianità, il lavoro, la nostra sicurezza sono doni meravigliosi.



CARITÀ PRATICA, FRAGILITÀ UMANA E DONNA NELLA CHIESA

**SPUNTI DI RIFLESSIONE SULLA VISIONE PROFETICA
DEL BEATO LUIGI MONZA E ATTUALIZZAZIONI.**

Il 29 settembre del 1954 il beato Luigi Monza moriva a Lecco, ultima tappa del suo ministero sacerdotale.

E proprio a Lecco, dove è stato pastore secondo il cuore di Dio, nel giorno della sua memoria liturgica, si è svolta la tavola rotonda **“Don Luigi Monza: tra memoria e futuro”** promossa dal Centro Studi beato Luigi Monza, dall’Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità, dall’Associazione La Nostra Famiglia e dalla Grande Famiglia del beato Luigi Monza: un evento ricco, significativo e anche commovente, che ha permesso di riflettere sull’attualità e profezia del carisma del Beato, anche dopo 70 anni dalla sua morte.

Il giornalista **Gerolamo Fazzini**, nell’introdurre i lavori ha sottolineato infatti che l’evento “non vuole essere solo celebrazione di una memoria, ma opportunità di riflettere su una traiettoria spirituale propria di don Luigi, quella della carità dei primi cristiani”. **Don Luigi infatti ha proposto a tutti l’ideale della carità pratica dei primi cristiani**, una carità coraggiosa, che contiene semi di fiducia nel futuro e che prende forma nei gesti concreti di aiuto e di condivisione.

Fiducia e condivisione sono stati i messaggi veicolati dalle due proposte video che hanno aperto e chiuso l’evento: “Stringhe”, realizzato dai ragazzi frequentanti il Centro Diurno Disabili de La Nostra Famiglia di Como e “Storie di rinascita al femminile” testimonianza dell’impegno di OVCI ETS nel mondo.

Proprio questa carità pratica, declinata nell’attenzione alla fragilità

umana e al ruolo della donna nella Chiesa, è stata al centro di tutti gli interventi che hanno testimoniato il suo profondo valore anche per la nostra società moderna.

Cosa dice a noi questa intuizione? Come tradurla nelle nostre famiglie, nelle nostre comunità parrocchiali, nel lavoro, nella società civile e nei rapporti sociali? Come si rapporta la carità pratica con il vasto mondo della fragilità? Sono le domande che **Mons. Franco Giulio Brambilla**, Vescovo di Novara, ha lasciato risuonare nella sua relazione introduttiva.

Mons. Brambilla ha sottolineato alcune peculiarità dell’intuizione carismatica di don Luigi. Il beato Luigi Monza ci ricorda che il nostro “fare” deve essere radicato in un “essere” profondo, che la carità cristiana è altro rispetto alla risposta ai bisogni e che il nostro desiderio, e quello delle persone che abbiamo intorno, va custodito ed educato, attraverso la Parola, la preghiera, l’Eucarestia per aprirlo alla forza vitale della Pasqua di Gesù. Solo così potremo fare il bene insieme.

Dalle intuizioni di don Luigi impariamo che **la fragilità è una componente costitutiva della nostra umanità**, che è necessario un atteggiamento umile e realistico nei suoi confronti e che, per prendercene cura, dobbiamo ricostruire spazi di socialità e di comunione fraterna. Certo, è importante la competenza, il “fare bene il bene”, ma tutto questo insieme alla vicinanza, all’affetto, al sorriso e alle relazioni di prossimità.

Ai tempi di don Luigi, ha sottolineato **Michela Boffi**, Responsabile del Centro Studi beato Luigi Monza, quella che noi oggi chiamiamo fragilità era semplicemente detta “povertà”; i poveri erano i malati,

coloro che non avevano il necessario per vivere, gli sfollati dai bombardamenti della seconda guerra mondiale, gli ebrei, i partigiani e in seguito anche i fascisti, tutti coloro che erano nel bisogno. **Il Beato vedeva nel prossimo l’immagine di Dio e voleva fare del mondo una grande famiglia.**

Scriveva: *“L’Associazione prende il nome di Nostra Famiglia per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un’unica famiglia”*. La fraternità è per don Luigi un principio di organizzazione sociale. Don Luigi ha messo al centro la fragilità e ne ha fatto risorsa per la comunità; scriveva: *“Ringraziamo Dio che ci ha fatto la Grazia di poter fare del bene, specialmente a quelli a cui la società non si interessa”*. Mons. Delpini, Arcivescovo di Milano, durante una visita a “La Nostra Famiglia” di Bosisio Parini ha definito il ruolo della fragilità con queste parole *“la fragilità ci insegna la vita”*.

Il messaggio di don Luigi trova attualizzazione anche nell’Enciclica “Fratelli tutti” di papa Francesco: particolarmente significativa l’immagine del Buon Samaritano e la lettura che **Ancilla Oggioni**, attrice, ne ha fatto: “con i suoi gesti, il buon Samaritano ha mostrato che l’esistenza di ciascuno di noi è legata a quella degli altri; la vita non è tempo che passa, ma tempo di incontro... prendiamoci cura della fragilità di ogni uomo, di ogni donna, di ogni bambino e di ogni anziano con l’atteggiamento di prossimità del buon Samaritano; il servizio guarda sempre il volto del fratello, tocca la sua carne” (da “Fratelli tutti” di papa Francesco).

Ma... chi sono oggi i più fragili? Come si fa a combattere la cultura dello scarto? Come possiamo guar-

dare avanti con creatività? L'intervento di **Cristina Carpinelli**, giornalista di Radio 24, titolare della trasmissione "Si può fare: storie dal sociale", ci ha aiutato a riflettere su queste domande; **nella nostra società, il primato della fragilità è della donna**, è lei, infatti, che spesso sceglie di non lavorare per occuparsi di un familiare con disabilità. Tante sono le situazioni di donne con disabilità vittime di violenza o di donne che non vengono riconosciute nel loro ruolo o i cui diritti vengono calpestati. La cronaca ce ne parla spesso.

Siamo immersi nella cultura dello scarto e siamo chiamati a porre in atto delle progettualità che aiutino a combatterla; non possiamo guardare al passato con nostalgia, ma aprirci con fiducia al futuro e portare in esso elementi di novità, dobbiamo osare ma non da soli.

Relativamente al tema della donna, **Michela Boffi** ha sottolineato come la promozione della donna possa essere considerata un tratto della spiritualità di don Luigi. Infatti, pur essendo stato educato dalla cultura del suo tempo a non tenere troppo in considerazione le donne, don Luigi ha avuto un approccio completamente diverso, intrattenendo rapporti di fiducia nei confronti delle parrocchiane e, successivamente, delle Piccole Apostole della Carità. Don Luigi ha saputo valorizzare le Piccole Apostole per quello che sapevano essere e sapevano fare, apprezzandone le diversità; ha stimolato in loro lo spirito di iniziativa, d'intraprendenza e di capacità decisionale insieme ad un serio cammino di fede e di maturità umana. Bello riscoprire, attraverso l'intervento di **Silvia Landra**, responsabile di Azione Cattolica Lombardia, che **la Chiesa è madre**, pensare che il nostro Dio è esperto non solo dell'esperienza maschile, ma an-



che di quella femminile, che c'è un volto materno e uno paterno nella Chiesa, che rispecchia la nostra stessa identità. La Chiesa e la società stanno facendo grandi passi in avanti sulla promozione della donna ma è necessario continuare a lavorarci, senza fermarsi. Nella Chiesa viene esercitato anche **il potere; quello più efficace** è quello che nasce dalla multidisciplinarietà, dall'**apporto di tutti, donne comprese**, con tutto ciò che le contraddistingue.

L'intuizione originaria di don Luigi è ancora molto attuale per la società del nostro tempo; si tratta di una carità "pratica", concreta ed è proprio di questa carità che c'è bisogno, nel servizio alla fragilità e nella promozione della donna del nostro tempo.

Marina Parisi

Centro Studi beato Luigi Monza



PASTORALE GIOVANILE: IL GRUPPO DI UDINE SULLE TRACCE DEL BEATO LUIGI MONZA

Dal 29 luglio al 3 agosto 2024 un gruppo di giovani friulani sono giunti in Lombardia alla scoperta del beato Luigi Monza.

Sono stati visitati i luoghi più significativi della vita di don Luigi: Cislago, Saronno, Ponte Lambro, Bosisio Parini e Lecco e alcune bellezze locali, come la città di Como, l'Eremo San Salvatore, l'Abbazia di San Pietro al Monte a Civate.

Da diversi anni sono impegnata nella promozione e preparazione di progetti e proposte a misura di adolescenti e giovani che possano aiutarli nel loro percorso spirituale e di fede. Pertanto quando don Daniele Morettin, nuovo direttore della Pastorale Giovanile di Udine, mi ha chiesto se fosse stato possibile realizzare un percorso sulla figura di

don Luigi Monza, come fondatore dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e de "La Nostra Famiglia", sono stata molto contenta e sorpresa per la bella e stimolante opportunità.

Così, passo dopo passo, abbiamo pensato e costruito la settimana estiva che ci avrebbe portato sui luoghi di don Luigi e fatto entrare nella realtà di bambini, ragazzi ed operatori che abitano quotidianamente La Nostra Famiglia. L'esperienza che ne è nata è stata condotta da un bel gruppo di animatori ed educatori friulani, sacerdoti, seminaristi coadiuvati da alcune Piccole

Apostole; ciò ha permesso ai ragazzi e ai giovani di scoprire i luoghi più importanti e la via di santità della vita di don Luigi come parroco e pastore, ma soprattutto di assaporare lo spirito di servizio e di bene di chi desidera ancora prendersi cura dei più piccoli con uno stile di carità, ma al contempo professionalità e competenza. La bellezza che abbiamo respirato ci ha permesso di tornare a casa con uno spirito colmo di speranza per aver seminato nei giovani un "bel seme" che non mancherà di dare frutto a tempo opportuno!

Chiara Rigoldi



TUTTO IL BENE DI MINA

Giacomina Torretta, Piccola Apostola della Carità appassionata di natura e di montagna, il 6 maggio 2024 a Lecce, all'età di 77 anni, ha raggiunto la sua meta: il "Signore delle cime".

Mina viveva la montagna come luogo che le permetteva di contemplare luoghi incontaminati, di appoggiare lo sguardo su orizzonti ampi e di aprire il cuore a Dio perché Lui era ed è la "Roccia sicura". Da questo Dio, infatti, si sentirà chiamata alla Consacrazione, come Piccola Apostola della Carità. Gli impegni di donazione di sé non le impediscono di **coinvolgere per sentieri e vette i ragazzi con disabilità a lei affidati**, sorelle di Comunità, amici e colleghi, ponendosi come "guida sicura ed appassionata".

Una seconda passione che l'ha accompagnata è stato **l'insegnamento ai bambini, ai ragazzi e ai giovani con disabilità**, senza mai mancare di dare ascolto e attenzione ai loro familiari.

Dotata di intelligenza pronta e vivace, di volontà tenace e di profonda sensibilità, è sempre stata attenta ai bisogni dei ragazzi e degli adulti che li accompagnavano. Questo ha fatto sì che il suo impegno all'interno de La Nostra Famiglia, prima come **insegnante**, successivamente come **psicomotricista**, poi come **riabilitatrice psicomotricista** e **logopedista** ed in seguito come **coordinatrice dell'area pedagogica, didattica ed educativa**, sia stato veramente prezioso e di grande competenza. **Ha svolto la sua attività a Vedano Olona, San Vito al Tagliamento, Bosisio Parini, Brindisi e Lecce**: ovunque è stata per piccoli e grandi una maestra di vita che ha saputo consigliare, guidare, valorizzare e responsabilizzare. Anche quando è arrivato il tempo del pensionamento, Mina **ha collaborato alla nascita in Lecce della**

Associazione "Asteroide", voluta da un gruppo di famiglie per offrire **un percorso di aiuto alle autonomie e alla inclusione scolastica e sociale dei propri figli**. È nata così, sotto la protezione del beato Luigi Monza, una bella realtà autogestita di intervento pedagogico-educativo che dà ai ragazzi e ai giovani in difficoltà sostegno per il loro cammino di crescita e per l'attualizzazione del loro progetto di vita.

Aveva un carattere schivo, a volte timido e poco espansivo, con un portamento esigente e severo. Tuttavia possedeva nel profondo di sé tenerezza, dolcezza, sensibilità e desiderio di bene per tutti. Molti di noi, sorelle, familiari, amici, operatori, abbiamo esperienza delle sue attenzioni delicate, puntuali, fatte in punta di piedi e per questo inaspettate. Penso a quanti ragazzi, quanti genitori hanno ritrovato fiducia proprio dalle sue parole dette con forza e severità ma che comunicavano attenzione e premura.

A testimonianza di ciò condivido alcuni frammenti del ricordo che **Riccardo, giovane universitario seguito da Mina fin da bambino** per le sue difficoltà e fragilità, ci ha consegnato in occasione della celebrazione di saluto al funerale di Mina: "È arrivato quel momento in cui le nostre strade sono costrette irrimediabilmente a separarsi. Con te Mina non va via solo "la nostra terapeuta", ma un pilastro portante della nostra vita. Perché Mina tu **ci hai insegnato ad essere persone migliori a partire proprio dai nostri "fondamenti"**, proprio dalle condizioni necessarie affinché noi potessimo fare delle scelte il più libere possibili, proprio a partire da determinate condizioni di possibilità: dall'ordine degli ambienti, all'impostazione della scrittura, o addirittura al liberare la mente da qualsiasi



Mina

stato di agitazione non necessario. Così da trovare in tutto ciò il nostro "vero io". Con il passare degli anni abbiamo lavorato insieme e **grazie al tuo aiuto sono riuscito conquistare vette che fino a quel momento nessuno avrebbe mai immaginato**. Fino ad arrivare a questi ultimi anni, forse i più belli del nostro percorso, in cui dopo le grandi conquiste, quali il diploma, i primi esami universitari superati con successo, ma anche l'essere diventato un individuo desiderante di maggiore consapevolezza di sé e del mondo, siamo arrivati ad una delle pratiche più alte che l'uomo possa esercitare, quella della dialettica, l'esercizio che vede due persone collaborare per scoprire la verità e contemporaneamente crescere e diventare una persona adulta per il discente e invece dare la propria eredità di senso per i posteri da parte del sapiente-saggio". (Riccardo Broiler Turchi - 15 maggio 2024). A Mina giunga la gratitudine di noi sorelle, di tutti coloro, grandi e piccoli, che l'hanno conosciuta, per il tanto bene profuso, in modo nascosto ma penetrante, per la passione con cui si è presa cura dei "piccoli e fragili", per la sua tenacia apostolica.

Renata Zanella

Piccola Apostola della Carità

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Le giovani “Piaf” della pasticceria

200 ragazze formate, stage in caffè e ristoranti, un libro di ricette: il progetto vincente di OVCI in Marocco.

MAROCCO

Tre anni fa scrivevamo sulle pagine del nostro sito che avremmo dato una chance alle ragazze con disabilità... tre anni dopo ci chiediamo: cosa ne è stato di questa promessa?

Per riprendere il filo del discorso, ricordiamo che ci troviamo nell'ambito di un'importante iniziativa,

cofinanziata nel 2021 dalla Delegazione dell'Unione Europea in Marocco dal titolo «Progetto integrato per l'empowerment femminile», in francese: «*Projet Intégré pour l'Autonomisation des Femmes*», che ha dato il suggestivo acronimo PIAF, con un evidente richiamo alla grande artista francese che tanto ha segnato la cultura del Novecento. Il

progetto si è sviluppato in quattro città del Paese che si trovano in quattro zone molto distanti tra loro: possiamo immaginarci un quadrilatero che comincia ad est con Berkane per poi salire a nord con Tangeri, continua a ovest con Settat e termina a sud con il Comune di Sidi Bibi a 30 km da Agadir.

Grazie a questa iniziativa **abbiamo potuto coin-**

volgere 200 ragazze con disabilità e le loro caregivers proponendo loro un ricco corso di formazione in pasticceria e dando anche delle basi di cucina in generale.

La scelta di lavorare in territori così distanti è stata fatta perché vi sono presenti quattro associazioni con cui erano già state realizzate delle collaborazioni molto proficue in passato e che già avevano avviato, all'interno dei loro centri di presa in carico delle persone con disabilità, degli **atelier di pasticceria e di cucina.**

Lo scopo del progetto è



stato soprattutto quello di rinforzare questi atelier, di acquistare nuovo materiale, di organizzare nuove formazioni, tra cui quella di pasta e quella di pizza, presentata da Marco Ramotti, che tanto successo ha avuto tra le beneficiarie.

Stiamo terminando questa bella avventura ed è arrivato il momento di tirare le fila e fare un bilancio di quanto realizzato.

In questi anni abbiamo cercato di **promuovere le potenzialità** delle ragazze con disabilità e delle loro caregiver, due categorie che vivono diverse forme di emarginazione: difficoltà ad essere integrate a scuola, a partecipare a delle attività nelle loro comunità, a creare una famiglia e ad essere inserite nel mondo del lavoro.

Le beneficiarie del progetto hanno partecipato ad una formazione che è stata sia teorica che pratica e più della metà hanno potuto partecipare a diversi **stage nelle strut-**

ture di ristorazione presenti nei loro territori: caffè, ristoranti, pasticcerie, panetterie.

Sono state tutte esperienze riuscitissime che hanno permesso alle giovani di uscire dai «centri» e far conoscere le loro capacità e *savoir faire* nei diversi contesti lavorativi.

Abbiamo organizzato **incontri di riflessione e di scambio** in tutte le regioni coinvolte dal progetto, invitando rappresentanti di istituzioni locali, associazioni ed altre persone interessate alla tematica dell'inserimento professionale delle ragazze con disabilità e le loro caregivers.

Abbiamo poi cercato di allargare il nostro campo d'azione a tutto il Marocco, organizzando **conferenze stampa per presentare obiettivi e risultati del progetto** e grazie al sostegno manifestato dai giornalisti locali della stampa scritta, video e on line, molti articoli sono stati pubbli-

cati che hanno avuto una grande visibilità. Gli uffici della comunicazione dell'Unione Europea hanno poi realizzato tre brevi video per valorizzare l'esperienza di alcune beneficiarie, video che sono stati trasmessi sui loro canali ufficiali e che hanno avuto numeri altissimi di visualizzazioni e tantissimi commenti positivi e di incoraggiamento.

Abbiamo già raccontato in giugno sul nostro sito l'evento **MasterPiaf di Agadir che, attraverso l'organizzazione di una competizione culinaria**, ha permesso di valorizzare e far conoscere le capacità e la professionalità di un gruppo di beneficiarie del progetto. Un'esperienza che ha avuto un'ottima accoglienza e che contiamo di replicare in futuro in altre città del Marocco.

Il progetto ha avuto un impatto molto importante sulle ragazze con disabilità, che hanno potuto aumentare la loro autostima, essere più consapevoli delle loro potenzialità e del loro talento. Emblematica la testimonianza di una beneficiaria di Tangeri che ha raccontato come per lei fosse difficile uscire di casa per paura dello sguardo degli altri. Grazie alla partecipazione all'atelier ha ritrovato la fiducia in sé stessa, non è mai stata assente durante una lezione ed ha portato a termine lo

stage con ottimi risultati. Il progetto si conclude infine con il raggiungimento di un obiettivo molto importante: tre ragazze sono state assunte in un grande supermercato di Tangeri e in un ristorante a Biougra (cittadina vicino a Agadir).

È in corso la stesura di **un libro che conterrà le principali ricette** realizzate dalle beneficiarie e che presenteremo sia in Marocco che in Italia: un'ulteriore modo per divulgare e promuovere i risultati del progetto.

Ritornando al nostro interrogativo iniziale, rispondiamo «Sì»: abbiamo dato una chance alle ragazze con disabilità. Ce l'abbiamo messa tutta, grazie al lavoro dell'equipe, qui in Marocco e in Italia, il sempre prezioso aiuto dei volontari in Servizio Civile Universale, le associazioni partner, le istituzioni e l'accompagnamento costante da parte della Delegazione dell'Unione Europea.

Siamo in un momento in cui il Paese si interessa sempre di più all'inclusione e alla ricchezza della diversità, siamo tutti sotto lo stesso cielo, nessuna e nessuno si deve sentire escluso, perché, come cantava De Gregori «siamo noi, siamo noi questo piatto di grano».

Alessandra Braghini,
Rappresentante Paese
in Marocco

Riabilitazione e inclusione nella Mongolia interna

Aumenta il tasso di inserimento scolastico dei bambini con disabilità e sale la soddisfazione delle famiglie: positivi i risultati di un progetto di cooperazione.



CINA

Dal 30 luglio al 1° agosto 2024 l'ufficio di rappresentanza di OVCI LA NOSTRA FAMIGLIA E.T.S. in Cina ha intrapreso il primo momento in presenza del **progetto di cooperazione con la Federazione delle Persone con Disabilità di Xing'anmeng in Mongolia Interna**, l'autorità che si occupa della riabilitazione ed inclusione sociale in loco. Questa visita, organizzata in collaborazione con la Federazione delle Persone con Disabilità ed altre istituzioni locali, ha rappresentato un passo cruciale verso il rafforza-

mento dei servizi di riabilitazione per bambini con disabilità nella regione. Con Celestina Tremolada di OVCI La Nostra Famiglia assieme a Peter Sun Lining e Mary Sun Lijia del partner locale Beijing Xicheng District Our Family, abbiamo dedicato tre giorni intensivi alla formazione e alla supervisione pratica. Questo progetto, avviato nel 2018 dalla Federazione delle Persone con Disabilità Nazionale e rinnovato nel 2021 e 2023 da quella locale di Xing'anmeng, ha visto un notevole progresso nella qualità dei servizi di riabilitazione grazie all'approccio inno-

vativo basato sul concetto dell'approccio bio-psico-sociale e sulla visione olistica all'inclusione sociale.

Il Centro di Riabilitazione per Disabili della Federazione di Xing'anmeng ha vissuto una trasformazione significativa. Le risate dei bambini e l'atmosfera vivace hanno sostituito il silenzio del passato. **Le strutture riabilitative, un tempo limitate, ora offrono una gamma completa di ausili e servizi**, con documentazione dei casi ben organizzata e professionale.

Durante la visita, **gli esperti hanno incontrato quasi 100 par-**

tecipanti, tra cui i responsabili di centri di riabilitazione e famiglie. Le sessioni di formazione hanno coperto vari aspetti, dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) alle pratiche delle tecniche riabilitative, fino al supporto psicologico per i genitori. Le dimostrazioni pratiche e le interazioni dirette hanno permesso un apprendimento profondo e concreto.

Le visite ai cinque centri partner hanno permesso agli esperti di valutare il progresso e le esigenze specifiche di ciascuna struttura. In particolare, **sono stati monitorati 24 bambini**, con diagnosi che variavano dall'autismo alla disabilità intellettiva e fisica. Gli esperti hanno fornito indicazioni dettagliate sull'uso degli ausili e hanno creato piani di riabilitazione personalizzati.

La guida offerta dai membri dell'OVCI non si è limitata alla supervisione tecnica, ma ha anche incluso **un'attenzione particolare ai genitori**, creando piani di riabilitazione su misura ed offrendo risposte ai loro dubbi e preoccupazioni. Questo approccio ha permesso di migliorare non solo la qualità dei servizi ma anche il benessere generale delle famiglie coinvolte.

La collaborazione tra OVCI e la Federazione

delle Persone con Disabilità di Xing'anmeng ha prodotto risultati significativi. Come riportato dalla Federazione, **il tasso di inserimento scolastico dei bambini con disabilità è aumentato notevolmente e la soddisfazione delle famiglie supera il 90%**. Questi successi dimostrano l'efficacia del modello

di riabilitazione basato sullo sviluppo olistico e l'impatto positivo che una cooperazione internazionale può avere sulle comunità locali.

Il progetto non è solo una metafora dell'essere sotto lo "stesso cielo" ma una è una prova concreta di come abbracciare l'ampiezza e favorire l'inclusione possano trasfor-

mare le vite e creare un futuro migliore per tutti. Con il continuo impegno e il sostegno reciproco, OVCI e i suoi partner locali sono ben posizionati per fare ulteriori passi avanti nella riabilitazione infantile, contribuendo a costruire una società più inclusiva e accogliente, anche in zone che possono apparire così

lontane. I nostri partner da anni stanno seguendo una via di miglioramento per quanto riguarda i servizi alle persone con disabilità, che ci avvicina sempre più nell'impegno per l'inclusione sociale.

Riccardo Tagetti,
Rappresentante
Paese in Cina

A Juba l'unica scuola di riabilitazione del Sud-Sudan



SUD-SUDAN

Il St. Mary's College di Juba è l'unica scuola che forma fisioterapisti in tutto il Sud Sudan, eppure non garantisce di trovare lavoro dopo la laurea.

Da quando il College ha iniziato la sua attività - nel 2010 - ad oggi, si

sono laureati circa un centinaio di studenti, ma la situazione del Paese non permette di sapere quanti veramente fra loro abbiano trovato un posto di lavoro adeguato agli studi. Facendo un calcolo approssimativo, ritengo che possano essere intorno ai 40.

La cosa bella, però, è che la maggior parte di questi ha fatto "carriera", mi si lasci passare il termine, ma non come la intendiamo noi europei. Qualcuno lavora in grandi organizzazioni come la **Croce Rossa Internazionale** e occupa posti di rilievo, come coordinatore o re-

ferente per il Paese. **Altri lavorano per realtà locali.**

Sei fisioterapisti sono impiegati nel nostro centro di riabilitazione Ustratuna. In questi cinque anni, in cui li ho conosciuti prima da studenti come coordinatrice della scuola di riabilitazione, e poi li ho visti cominciare a lavorare, posso affermare di provare un grande orgoglio e soddisfazione nel vederli crescere ed appassionarsi giorno dopo giorno a quello che fanno, soprattutto nell'essere pienamente coinvolti e desiderosi di cambiare qualcosa per il proprio Paese e per la propria gente, cercando di trasmettere quello che hanno imparato ad altri studenti. **Esther, Santino, Ajak, Thereza, Bibiana, Jebene:** questi i

loro nomi. È commovente vedere come ogni giorno con grande pazienza spiegano più e più volte alle mamme che portano i loro bambini per il trattamento, cosa devono fare a casa per fare in modo che ci sia un pochino di miglioramento. **In un Paese in cui il bambino con disabilità non ha alcun valore perché non può sposarsi e procreare, loro cercano di sottolineare invece che la vita in quanto tale ha comunque senso.**

La strada da fare è ancora lunga: siamo nel 2024 e purtroppo **la professione di fisioterapista non è ancora stata ri-**

conosciuta dal governo sud-sudanese. La maggior parte delle persone non sa ancora cosa sia un tecnico della riabilitazione e di che cosa si occupi. **Ciò impedisce che negli ospedali ci sia un servizio adeguato** e una buona collaborazione tra medici e terapisti, ma soprattutto che la gente comune sappia che alcuni problemi possono essere se non del tutto risolti, almeno alleviati grazie alla riabilitazione. E qui di bisogno ce n'è davvero tanto.

Se però si guarda bene in profondità, si riescono a cogliere dei piccoli spiragli di luce e di speran-



za. Qualche anno fa era molto difficile ad esempio vedere una mamma cantare durante il trattamento per il suo bambino o giocare (figuriamoci un papà!). Adesso invece questa realtà è sempre più frequente.

Piccole gocce che, grazie a questi ex studenti e agli

altri fisioterapisti colleghi, stanno diventando possibili.

***Elena Roncoroni,**
Preside del Corso di Laurea
in Scienze Riabilitative e
Capo Progetto del Corso di
Laurea in Sviluppo Umano
presso il St. Mary's College
di Juba*

Educazione inclusiva e assistenza sociosanitaria: quando la rete funziona

Coinvolti 455 bambini e adolescenti con disabilità e 18 comunità locali: i risultati di un progetto OVCI ad Esmeraldas.

ECUADOR

L'istruzione inclusiva è un diritto fondamentale che garantisce l'accesso ad un'istruzione di qualità per tutti gli studenti, indipendentemente dalle loro capacità. Nella provincia di Esmeraldas, l'assistenza educativa ai bambini e agli adolescenti con disabilità deve af-

frontare molteplici sfide che richiedono un'attenzione urgente ed efficace. In Ecuador il quadro giuridico e le politiche pubbliche per l'istruzione inclusiva sono progettati per garantire pari opportunità. Tuttavia, l'attuazione nella provincia di Esmeraldas mostra notevoli disparità. La Legge Organica sull'Educazio-





ne Interculturale (LOEI) e la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità sono strumenti chiave in questo ambito.

OVCI ha avviato in aprile un progetto di educazione inclusiva e assistenza sociosanitaria a minori con e senza disabilità, cofinanziato da Die Sternsinger, avente come controparte locale l'Unità Distrettuale di Appoggio all'Inclusione e il Dipartimento di Orientamento agli Studenti.

Il progetto mira a **promuovere la protezione dei diritti delle persone con disabilità che vivono nelle aree più povere e remote dell'Ecuador**, aumentando l'autonomia e promuovendo l'inclusione sociale dei bambini con disabilità e dei loro genitori/tutori nella provincia di Esmeraldas, **con particolare attenzione a coloro che sono vittime di discriminazione e violenza, raggiungendo almeno 455 bambini e adolescenti con disa-**

bilità in 18 comunità locali.

Per realizzare questo progetto sono stati utilizzati metodi misti. Sono stati condotti sondaggi con insegnanti e genitori, nonché interviste approfondite con direttori di istituti scolastici. Inoltre sono stati analizzati i dati statistici forniti dal Ministero dell'Istruzione e dalle organizzazioni locali.

Uno dei principali problemi identificati è la mancanza di infrastrutture e risorse materiali adeguate per soddisfare le esigenze specifiche di questi studenti. Molte scuole non dispongono di rampe di accesso, bagni adeguati e materiale didattico specializzato. La formazione insufficiente degli insegnanti per lavorare con gli studenti con disabilità rappresenta un altro ostacolo significativo. Sebbene esistano programmi di formazione, molti insegnanti riferiscono di sentirsi im-

preparati a soddisfare le esigenze specifiche dei propri studenti.

Nonostante le sfide, **nella provincia sono state identificate esperienze di successo di inclusione educativa.** Le istituzioni che hanno implementato programmi di supporto individualizzati e adattamenti curriculari segnalano miglioramenti nel rendimento accademico e nell'integrazione sociale dei loro studenti con disabilità.

I risultati indicano che, nonostante gli sforzi importanti da parte del governo e delle istituzioni educative, è necessario un approccio più coordinato e sostenuto per garantire un'istruzione inclusiva efficace. **La collaborazione tra il settore pubblico, le organizzazioni non governative e la comunità è essenziale per superare le barriere esistenti.**

Per migliorare l'assistenza educativa ai bambini e agli adolescenti con disabilità a Esmeraldas,

sarà necessario aumentare gli investimenti nelle infrastrutture e nelle risorse educative, rafforzare i programmi di formazione degli insegnanti nell'istruzione inclusiva, promuovere la consapevolezza e il sostegno della comunità verso l'inclusione e stabilire meccanismi di monitoraggio e valutazione costanti per le politiche di inclusione.

È ciò per cui OVCI continuerà a battersi, lavorando in rete per raggiungere questo risultato.

Lucia Gomez
*Psicologa familiare
esperta in educazione*

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 084403273000000003748
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 e auguri
sostieni.lanostrafamiglia.it



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.
Edoardo, 3 anni, è uno di loro.

Scopri La Nostra Famiglia attraverso
La prima bandiera, il racconto che
Nikolai Prestia ci ha voluto donare.
E ascolta la versione audio interpretata
da Stefania Rocca.



Inquadra il QR Code e accedi alla
pagina dedicata all'audiobook
La prima bandiera.

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](https://www.sostieni.lanostrafamiglia.it)



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