



LA NOSTRA
FAMIGLIA

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXV n. 1 Gennaio/Marzo 2024

La casa dei bambini: vite sospese

Un filo di luce:
Viola Ardone e
Claudio Bisio firmano
l'audiobook per
La Nostra Famiglia

Malattie rare:
le storie di Gaia,
Emma e Marianna

**Dalla parte dei
bambini:** una sfida
per il Servizio
Sanitario



32

Nel market della salute quale speranza per i bambini?

È necessario cambiare radicalmente la logica della risposta sanitaria, specie per le condizioni di fragilità e nelle fasi dello sviluppo.

di Massimo Molteni



6

Laboratorio di giornalismo con Lodovica Cima



28

Fattori protettivi dell'autismo: uno sguardo alle bambine



45

Formazione e pasticceria: così OVCI rende autonome le giovani donne in Marocco

Sommario

1/2024

EDITORIALE

- 2 Case, non macerie

MISSIONE

- 4 Un filo di luce: Viola Ardone e Claudio Bisio firmano l'audiobook per La Nostra Famiglia

VITA DEI CENTRI

- 6 Laboratorio di giornalismo con Lodovica Cima
- 7 La Nostra Famiglia si racconta su Radio Marconi
- 8 Mascherarsi per incontrarsi
- 9 Giusti tra le nazioni: i bambini insegnano la vita
- 10 Sport anch'io: a Castiglione la nuova palestra è accessibile e inclusiva
- 11 Il Prefetto di Como: grazie per il servizio encomiabile
- 12 Disabilità, Frassinetti: l'inclusione scolastica rappresenta una priorità
- 13 Km di solidarietà per il diritto alla salute e allo studio
- 14 Un'altra prova della generosità dei nostri amici
- 14 20 anni di attività del polo ospedaliero di Brindisi
- 15 In Veneto incontri per gli operatori sulla mission

- 15 Il 12 maggio Meeting delle Famiglie a Bosisio

- 16 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 20 Malattie rare: le storie di Gaia, Emma e Marianna
- 23 Capire come entrano in sintonia due cervelli
- 24 Atassia di Friedreich: i benefici della riabilitazione intensiva
- 26 Gli studi del Medea su dislessia e malattie rare premiati dalla RIN
- 28 Fattori protettivi dell'autismo: uno sguardo alle bambine

APPROFONDIMENTO

- 30 La casa dei bambini: vite sospese
- 31 Dalla parte dei bambini: una sfida per il Servizio Sanitario
- 32 Nel market della salute quale speranza per i bambini?
- 35 Piccoli in età, grandi nello Spirito
- 37 Le due vite dell'uomo della guerra
- 39 Imparare con i propri tempi, partecipare alla vita della classe

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 42 Un delicato vaso di cristallo



44

OVCI

ITALIA

- 44 Cerchiamo di lasciare un mondo migliore

MAROCCO

- 45 Formazione e pasticceria: così OVCI rende autonome le giovani donne in Marocco

CINA

- 46 Malattie rare: l'importanza della riabilitazione in acqua

ECUADOR

- 48 Violenza di genere: la prevenzione parte dalla scuola

Editoriale

Case, non macerie

di **Cristina Trombetti**



L'Italia è un Paese di sonnambuli, vecchi e spaventati. Lo dice il Censis nel recente rapporto del dicembre 2023. Intrappolati nel mercato dell'emozionalità, gli italiani sono facile preda di continue scosse emozionali, temono le guerre e i cambiamenti climatici ma rifiutano il pensiero e le argomentazioni: in breve, siamo un popolo di paurosi, che non ha sogni ed è incollato al presente. Ma di quale presente stiamo parlando?

Per dirla con Calvino, **stiamo vivendo al tempo delle invasioni barbariche, ma i barbari questa volta non sono persone, sono cose:** "sono gli oggetti che abbiamo creduto di possedere e che ci possiedono; sono lo sviluppo produttivo che doveva essere al nostro servizio e di cui stiamo diventando schiavi; sono i mezzi di diffusione del nostro pensiero che cercano di impedirci di continuare a pensare; sono l'abbondanza dei beni che non ci dà l'agio del benessere ma l'ansia del consumo forzato".

Un'invasione che abbraccia tutti gli aspetti dell'esistenza, salute compresa. **Come spiega il dottor Massimo Molteni a pag. 32, anche gli esami, le visite e le terapie sono diventati og-**

getti da possedere "nel luccicante market che promette non solo salute, ma addirittura benessere". Una situazione paradossale: oggettivamente viviamo più a lungo e la dovizia di terapie è sempre più numerosa, ma ci sentiamo sempre peggio e a farne le spese sono i piccoli, specie quelli più fragili.

I bambini infatti balzano agli occhi dell'opinione pubblica spesso sull'onda di eventi di cronaca, solitamente con un approccio emotivo, ma sembrano **scomparsi dai radar di ogni progetto politico, sociale, di vita, come spiega la Presidente Minoli a pag. 31.**

Gli ultimi dati forniti dalla Federazione Italiana Medici Pediatri parlano di un incremento di tentati suicidi negli ultimi due anni del 75%. Ogni giorno in Italia un adolescente o pre-adolescente cerca di togliersi la vita. E 100 mila ragazzi vivono isolati, senza alcuna interazione sociale con il resto del mondo.

Le pediatrie e le terapie intensive neonatali sono state falciate: oltre 100 mila minori ogni anno in Italia vengono assistiti in reparti non pediatrici e negli ultimi tre anni oltre 3 mila minori sono



stati ricoverati in terapie intensive per adulti: quasi 1 su 2.

Il modello che regola la riabilitazione dell'età evolutiva è fermo alla logica della riabilitazione dell'adulto, sostanzialmente fondato sul paradigma riabilitativo post-evento acuto.

Questa la situazione in Italia, in ambito sanitario. Se prendiamo in esame i bambini vittime della guerra, sono 468 milioni i minori in aree di conflitto: uno ogni sei, secondo un rapporto di Save the Children.

Numeri ovviamente destinati a crescere.

Che fare?

I bambini hanno bisogno di case, non di macerie.

E la società ha bisogno di mobilitare risorse per trovare soluzioni per questa infanzia calpestata e per il valore più prezioso: la vita di ogni bambino. Deve trovare piste su cui orientarsi e affidarsi a **testimoni che siano di esempio: costruttori di fondamenta, di porte e di tetti per le case di questi "figli di un Dio minore"**.

Per il Notiziario 2024 ci faremo guidare dalla **lettera di San Paolo Apostolo agli Efesini: "A**

lui chiedo che siate saldamente radicati e stabilmente fondati nell'amore. Così voi, insieme con tutto il popolo di Dio, potrete conoscere l'ampiezza, la lunghezza, l'altezza e la profondità dell'amore di Cristo, che è più grande di ogni conoscenza, e sarete pieni di tutta la ricchezza di Dio".

Il tema che porteremo avanti tutto l'anno sarà quindi **La casa dei bambini** e verrà così declinato: **vite sospese** (costruire le fondamenta), **varcare le porte** (affacciarsi al mondo), **sotto lo stesso cielo** (favorire l'inclusione).

IL NOTIZIARIO CAMBIA PERIODICITÀ E FOLIAZIONE

Dal 2024 il Notiziario passa da quattro a tre numeri all'anno e da 64 a 48 pagine. La scelta rientra nel complessivo percorso di sostenibilità che La Nostra Famiglia sta compiendo, ma la rivista rimane comunque uno degli strumenti per diffondere la missione e l'identità dell'Associazione.

MISSIONE



**UN FILO DI LUCE:
VIOLA ARDONE E
CLAUDIO BISIO FIRMANO
L'AUDIORACCONTO PER
LA NOSTRA FAMIGLIA**

DISPONIBILE ANCHE NELLA VERSIONE LIBRETTO,
RACCONTA LA LUCE DI UN'IDEA CHE ACCOMPAGNA
L'ASSOCIAZIONE DAL 1946.

C'è un filo che accompagna la storia de La Nostra Famiglia, ormai da quasi 80 anni: essere dalla parte dei bambini. È la stessa intuizione d'amore che ha coinvolto **Viola Ardone, Claudio Bisio e Alessandra Cimatoribus**, protagonisti del racconto **“Un filo di luce”**, realizzato per l'Associazione in occasione Natale.

L'autrice del best seller “Il treno dei bambini”, ora in libreria con “La grande meraviglia”, ha voluto raccontare la luce di quell'idea che ogni giorno trova concretezza nella cura dei bambini e con disabilità e delle loro famiglie, perché “chi non crede nei bambini, non crede nella vita”. Protagonista della storia è un medico che riflette su quella **lunga catena di mani, di facce, di dolori e di gioie iniziata tanto tempo fa, appena dopo la guerra, nel 1946, quando i primi bambini arrivarono a Vedano Olona**: “si chiamavano Vera e Umberto, questo me l'hanno raccontato - scrive Ardone -. Poi ce ne sono stati molti altri: bambini con disturbi dello sviluppo, con turbe del comportamento, paralisi cerebrali, epilessie. Intorno a loro si tesseva una rete fatta per metà di cura e per metà di amore, come certi maglioni fatti ai ferri a due colori intrecciati”. Come talvolta accade per strane alchimie che si creano tra le persone, il racconto di Viola Ardone ha poi incontrato l'interesse di due artisti



sensibili e generosi: Claudio Bisio, che ha voluto prestare la propria voce per realizzare un audioracconto, e Alessandra Cimatoribus, che ha illustrato la storia con delicatezza e fantasia per la versione libretto.

“Filo di luce” è il primo di una serie di racconti attraverso i quali La Nostra Famiglia vuole dare corpo e voce alla propria missione e alla propria storia ed è stato naturale quindi rivolgersi a Viola Ardone, scrittrice sensibile alla “grande meraviglia” della vita: “Avere conosciuto La Nostra Famiglia è stata la benedizione di quest'anno e sono fiera di aver dato il mio piccolo contributo per far conoscere le vostre attività a tante persone”.

“A Viola Ardone, ad Alessandra Cimatoribus e a Claudio Bisio va il nostro grazie sincero, per averci aiutato a realizzare questo progetto, per aver messo a disposizione dell'As-

sociazione il loro talento ed essersi lasciati avvolgere dal nostro filo di luce”, ringrazia la Presidente de La Nostra Famiglia Luisa Minoli: “sono grandi amici, con noi dalla parte dei bambini”.

Viola Ardone insegna latino e italiano al liceo. Fra i suoi romanzi: La ricetta del cuore in subbuglio (Salani, 2013), Una rivoluzione sentimentale (Salani, 2016), Il treno dei bambini (Einaudi, 2019), Oliva Denaro (Einaudi, 2021) e Grande meraviglia (Einaudi, 2023).

Claudio Bisio è un attore, conduttore televisivo, comico, cabarettista, doppiatore e umorista italiano.

Alessandra Cimatoribus è un'illustratrice italiana. Ha pubblicato una cinquantina di libri con editori internazionali. Ha illustrato anche giochi, costumi teatrali, packaging, manifesti, copertine di CD, articoli per riviste, murali. ■



Ascolta **Un filo di luce!** Lasciati trasportare dalle emozioni attraverso la voce di un grande interprete. Buon ascolto!



**ASCOLTA
L'AUDIORACCONTO**



LABORATORIO DI GIORNALISMO CON LODOVICA CIMA

IL PROGETTO, PROMOSSO DA ASSOCULTURA,
HA COINVOLTO GLI STUDENTI DELLA SCUOLA
SECONDARIA DI PRIMO GRADO DI BOSISIO PARINI.

“Lodovica è una scrittrice come me e Momo, però si vede che è molto più brava di noi”. Il giovane giornalista in erba è Mama, studente della scuola secondaria di primo grado dell’Istituto Comprensivo di Bosisio Parini presso La Nostra Famiglia.

Mama scrive al computer grazie ad un joystick attivato con i movimenti del capo e del mento, ha già nel cassetto due racconti e non gli sembra vero di partecipare al laboratorio di giornalismo che si è tenuto il 29 gennaio con Lodovica Cima, scrittrice per l’infanzia (al suo attivo oltre 250 libri), fondatrice di Pelledoca

Editore e responsabile dei periodici per ragazzi del Gruppo San Paolo.

Ad introdurre il progetto, promosso da Paolo Panzeri di Assocultura Confcommercio Lecco, i professori Gualtierio Raimondi Cominesi, Tina Galotto e Vincenzo Carfagna, docenti di lettere: “oggi è una giornata speciale, abbiamo con noi una persona importante ma ricordate ragazzi, al centro di tutto ci siete voi”.

Lodovica racconta di sé, della sua esperienza come autrice di libri e come e direttrice di testate per ragazzi: “Ero una bambina timida, piuttosto impacciata e facevo fatica ad esprimere a voce ciò che provavo. Poi mi sono accorta che riuscivo a confidare i miei pensieri alla carta e non ho più smesso. Ora chiedo ad ognuno di voi di creare una notizia composta da parole e immagini, proprio come avviene ogni settimana a Il Giornalino, settimanale per ragazzi che quest’anno compie 100 anni di vita”.

E l’incontro degli studenti con Lodovica lascia il segno e **in aula si crea**

una vera e propria redazione giornalistica: Laura è una giovane battutista e cura quindi la sezione barzellette del suo giornale ideale mentre Rayan ha una mano felice per l’arte contemporanea ed è una via di mezzo tra Kandinskij e un graffitato. E con loro ci sono Giuseppe, Pietro, Mosè, Tullio, Peniel, Francesco, Haiar, Fabio, Riccardo, Nicolas, Noemi, Raoul, Jasmine e Gabriele... “Da grande voglio fare lo scrittore, spero di diventare bravo almeno la metà di Lodovica”, dice Momo, felice di questa esperienza che metterà senz’altro a frutto il prossimo anno, quando inizierà a frequentare le scuole superiori. “Il mio intento è mostrare il lavoro che sta dietro le quinte di un giornale ma non solo: mi piacerebbe promuovere il pensiero, possibilmente un pensiero critico”, spiega Lodovica: **“i ragazzi sono curiosi per natura ma qui a Bosisio ho trovato giovani veramente ricettivi”.**

Cristina Trombetti

LA NOSTRA FAMIGLIA SI RACCONTA SU RADIO MARCONI

In onda dal 10 marzo, rubrica radiofonica dalla parte dei bambini. Ogni domenica alle 13,15.

È partita il 10 marzo una nuova collaborazione che vede unite La Nostra Famiglia e Radio Marconi: si chiama “Incontri di vita” ed è una rubrica radiofonica settimanale che racconta il mondo della cura e della riabilitazione dei bambini, con un occhio anche alla ricerca scientifica. La trasmissione, condotta da Fabio Carrara, è in onda ogni domenica alle 13,15.

Radio Marconi trasmette nelle province di Milano, Lecco, Como e Varese con sconfinamenti in alcune aree del Piemonte e dell’Emilia. ■



presenta

INCONTRI DI VITA

la trasmissione radiofonica settimanale realizzata in collaborazione con RADIO MARCONI

Ogni DOMENICA alle 13,15

LE FREQUENZE FM DI RADIO MARCONI

Milano, Monza e Brianza	94.8 MHz
Como	101.8 MHz
Lecco e provincia - Sud	87.5 MHz
Lecco e provincia - Nord	100.8 MHz
Varese	88.8 MHz



MASCHERARSI PER INCONTRARSI

UN LABORATORIO DI MASCHERE È LA PROPOSTA
DELL'ATELIER DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO IN
GEMELLAGGIO CON LA SCUOLA DEL TERRITORIO.

Due occhi, un naso, una bocca: una maschera.

Un camuffamento veloce, un gioco, un'espressione alternativa di sé stessi. Una maschera può nascere dagli oggetti più comuni posti davanti al viso; una foglia, una bottiglia di plastica, un colapasta, un cartoncino forato sono sufficienti a dare l'illusione di un personaggio, a creare uno schermo fra noi e la realtà. Può essere un'attività che richiede abilità artigianali o "un gioco da ragazzi", da svolgere insieme per conoscersi ed incontrarsi.

Un laboratorio di maschere costruite con il supporto di uno stampo di plastica è l'attività scelta e proposta dall'atelier di San Vito al Tagliamento nel mese di gennaio, per l'annuale **incontro fra quattordici bambini della scuola primaria annessa al Presidio di Riabilitazione e altrettanti**

tanti ragazzi frequentanti la classe terza della scuola secondaria di primo grado del territorio.

Si lavora in coppia, il materiale è la carta di giornale e la colla vinilica. La cartapesta, in tutte le sue varianti, è un'attività consueta dell'atelier sanvitesese, che la propone ciclicamente per la sua versatilità e adattabilità. In questa occasione, la tecnica viene mostrata dai più piccoli, che ne conoscono le potenzialità e il divertimento, e applicata dai più grandi, che imparando offrono guida e supporto nelle varie sequenze lavorative. **Si forma un connubio vincente e divertente che non si ferma all'esperienza laboratoriale.**

Infatti, non di solo lavoro sono stati i tre incontri condivisi, ma soprattutto di timide chiacchiere, cordialità, simpatia e tanto divertimento.

Disposti in un grande cerchio, bambini, ragazzi e adulti accompagnatori hanno giocato in un clima di festa come se si conoscessero da



sempre. Giochi e balli animati sono stati proposti ad entrambi i gruppi, alternando momenti in cui la musica è stata protagonista ad altri nei quali è bastato stare insieme bevendo un'aranciata con qualche dolcetto. L'esperienza di questo breve "gemellaggio" è sempre molto attesa dai nostri bambini, che vedono nei ragazzi più grandi dei modelli da imitare e raggiungere, specialmente per chi ha in prospettiva un cambio di scuola o un reinserimento nel proprio territorio.

Claudia Paiero

*Educatrice - La Nostra Famiglia
di San Vito al Tagliamento*



GIUSTI TRA LE NAZIONI: I BAMBINI INSEGNANO LA VITA

54 ALUNNI DELL'ISTITUTO COMPRENSIVO DI BOSISIO PARINI METTONO IN SCENA LA SOLIDARIETÀ E L'INCLUSIONE, IL 20 FEBBRAIO PRESSO LA NOSTRA FAMIGLIA.

E tu, cosa avresti fatto al mio posto? Parte da questa domanda semplice ma potente l'iniziativa "I giusti tra le nazioni", che si è tenuta il 20 febbraio presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

La mattinata, organizzata dall'Istituto Comprensivo di Bosisio Parini, ha visto **la partecipazione di 54 alunni, 8 docenti e 4 educatori della scuola primaria Calvino e dei gruppi Verdi e Viola della Nostra Famiglia** che insieme hanno raccontato, giocato e sperimentato la socializzazione e l'inclusione.

Obiettivo altissimo ma pienamente centrato, basta ascoltare la voce dei protagonisti: "mi è piaciuto quando

abbiamo fatto la staffetta, non solo per il gioco ma anche per il significato, ovvero abbattere un muro per avere la libertà e la pace nel mondo", osserva Francesco, che con i compagni ha messo in scena le storie di vita giusta di Gino Bartali, Giorgio Perlasca, Luisa Colombo, Roddie Edmonds, Adolf e Maria Althoff.

I bambini della Calvino hanno cantato con l'accompagnamento ritmico di percussioni e batteria da parte degli alunni della Nostra Famiglia e tutti insieme si sono avvicinati alla vita di donne e uomini che hanno fatto prevalere il dono di sé rispetto all'egoismo e all'indifferenza.

"È stato un percorso di approfondimento, studio e ricerca storica ma non solo. Abbiamo voluto celebrare il giorno della memoria rendendo attuali i messaggi di solidarietà, pace, speranza e libertà", spiegano **le docenti della Calvino Sara Riva e Maria Grazia Bertone**: "cosa possiamo fare nel nostro piccolo per

spenderci in scelte di bene? Ecco, vedere i cambiamenti dei nostri alunni nel modo di approcciarsi alla vita ci fa capire che hanno fatto propri questi messaggi".

"Diversi anni fa, ebbi l'onore e la fortuna di poter essere ospite, nella sua casa, di una persona che era sopravvissuta ad Auschwitz... Aveva impresso sull'avambraccio sinistro un numero: A-5405... Pensate, un numero al posto di quel nome che gli era stato dato alla nascita dai suoi genitori" **racconta il docente di lettere Gualtiero Raimondi Cominesi**: "si chiamava Nedo Fiano. Ecco, oggi vogliamo ricordare queste persone e come loro tutte le persone a cui le guerre e le violenze hanno tolto il nome. Vogliamo riaffermare che ognuno di noi ha un nome perché è unico e prezioso!". ■



SPORT ANCH'IO: A CASTIGLIONE LA NUOVA PALESTRA È ACCESSIBILE E INCLUSIVA

**FINANZIATA DA PRIVATI CITTADINI, IMPRESE E INTESA
SANPAOLO, OSPITERÀ LE ATTIVITÀ SPORTIVE DI 85
RAGAZZI E RAGAZZE CON DISABILITÀ E SARÀ APERTA ALLE
SCUOLE DEL TERRITORIO.**

La sede dell'associazione La Nostra Famiglia di Castiglione Olona ha una nuova palestra, grazie ad un progetto di raccolta fondi che ha coinvolto la comunità, centrando l'obiettivo fissato a 100mila euro.

Il progetto, intitolato **“Sport anch'io”**, è dedicato ai ragazzi con disabilità e realizzato dall'associazione La Nostra Famiglia con il sostegno di Intesa Sanpaolo, in collaborazione con la Fondazione Cesvi, attraverso il programma di raccolta fondi Formula, a cui hanno partecipato oltre alla banca e alla fondazione anche imprese e cittadini del territorio.

Grazie al progetto, la palestra del centro di riabilitazione è stata **completamente riqualificata**, con il rifacimento della copertura, la messa in sicurezza e l'ammodernamento

degli impianti, la sostituzione del parquet e dei serramenti e l'installazione di un impianto fotovoltaico, per restituire ai ragazzi, agli operatori e al territorio una struttura più sicura, confortevole, accessibile e sostenibile.

La palestra sarà a disposizione di **85 ragazzi e ragazze con diagnosi di disabilità cognitiva o disturbo dello spettro autistico**, di età compresa fra i 14 e i 19 anni, che frequentano il centro di Castiglione Olona, e in futuro **potranno usufruire dei medesimi spazi anche più di 100 ragazzi delle scuole** secon-

darie e i giovani fino ai 20 anni del territorio che parteciperanno alle iniziative per l'integrazione e l'inclusione realizzate all'interno della palestra. «Questo intervento, infatti, permetterà di aumentare in quantità e varietà le attività offerte - hanno spiegato i responsabili dell'associazione - aprendo alla possibilità di collaborazioni con altre associazioni e gruppi locali. La palestra riqualificata potrà così ospitare proposte inclusive anche oltre l'orario scola-

stico, grazie a cui adolescenti, con o senza disabilità, potranno giocare insieme, divertirsi e condividere degli importanti momenti di aggregazione e crescita».

Un progetto importante perché, come spiega **Francesca Pedretti**, direttrice generale regionale dell'associazione La Nostra Famiglia «i ragazzi e le ragazze che accedono al nostro Centro di Castiglione Olona in palestra svolgono attività motorie e sportive, importanti non solo per il

loro benessere fisico ma anche per quello psicologico e di socializzazione. Siamo fermamente convinti che lo sport sia **un mezzo potente per l'inclusione**, per questo apriremo la palestra anche alle realtà scolastiche e associative del territorio. Ringrazio Intesa Sanpaolo con il Programma Formula e la Fondazione Cesvi per averci aiutato a realizzare una parte importante del nostro sogno di inclusione». ■



IL PREFETTO DI COMO: GRAZIE PER IL SERVIZIO ENCOMIABILE

Mission, attività e Fondatore al centro della visita del Prefetto di Como Andrea Polichetti alla sede di Ponte Lambro il 29 febbraio. «La Nostra Famiglia è un'eccellenza non solo dal punto di vista delle cure e delle terapie ma anche per la formazione degli operatori, che dal Fondatore hanno ereditato quei valori che la rendono una famiglia al servizio del territorio e soprattutto dei bambini. Un servizio encomiabile». Il servizio è accreditato per 20mila prestazioni ambulatoriali all'anno, ospita 90 bambini con frequenza in ciclo diurno continuo e vede 60 operatori impegnati nella cura e nella riabilitazione delle patologie neuromotorie e neuropsichiche dell'età evolutiva: «il nostro lavoro viene calibrato in base all'età dei nostri piccoli ospiti», spiega la Re-

sponsabile del Centro Barbara Ponti. «Abbiamo così lo Spazio piccoli dedicato ai bambini in fascia d'età 18-36 mesi, la scuola materna statale integrata che vede la presenza di 34 bambini, la scuola primaria statale che accoglie 40 bambini, un progetto di integrazione scolastica con le scuole secondarie superiori del territorio che segue attualmente 17 ragazzi (Progetto Ponte) e il Progetto Noah, un intervento riabilitativo intensivo per sei bambini con diagnosi di autismo».

Ad accompagnare il Prefetto, oltre alla Responsabile del Centro, il sindaco di Ponte Lambro Ettore Pelucchi, la Presidente dell'Associazione Genitori Daniela Maroni, il Direttore Generale della Nostra Famiglia Marcello Belotti e la Direttrice Regionale Francesca Pedretti. ■



DISABILITÀ, FRASSINETTI: L'INCLUSIONE SCOLASTICA RAPPRESENTA UNA PRIORITÀ

**LA SOTTOSEGRETARIA ALL'ISTRUZIONE CON DELEGA
ALL'INCLUSIONE IL 18 MARZO HA FATTO VISITA
ALL'ISTITUTO COMPRENSIVO DI BOSISIO PARINI PRESSO
L'ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA.**

**“È importante
conoscere esperienze
come la vostra e saper
ascoltare”.**

L'onorevole Paola Frassinetti, Sottosegretaria all'Istruzione e al Merito con delega all'inclusione, il 18 marzo ha fatto visita all'Istituto Comprensivo di Bosisio Parini presso l'Associazione La Nostra Famiglia: dopo il coffee break di benvenuto preparato dagli alunni del Centro di Formazione Professionale, **il tour ha toccato la Scuola dell'Infanzia, la Scuola Primaria, la Scuola Secondaria di primo grado e la scuola ospedaliera, tutti ambienti dove il percorso didattico di ogni bambino si affianca a quello riabilitativo** e dove la dimensione scolastica va di pari passo con quella di cura. “Ho potuto constatare direttamente l'eccellenza di questo luogo così inclusivo e all'avanguardia, dove si coniugano espe-

rienza, professionalità e anche grande umanità. Mi ha colpito la vicinanza con le famiglie, l'alleanza scuola, famiglia e ospedale. **È tangibile il sollievo delle famiglie nel sapere che i loro bambini sono affidati ad una struttura così seria**”, commenta l'onorevole Frassinetti, a cui fa eco **Michela, mamma di Emma**, che oggi ha 12 anni e frequenta La Nostra Famiglia dalla scuola dell'infanzia “Lascio qui ogni giorno la cosa più preziosa che ho al mondo. Qui ho trovato quello che cercavo: Emma viene volentieri, è seguita come a casa, con tutto l'amore che un genitore può dare. Capisco che è felice, la serenità si vede anche se non parla”.

“Mi ha colpito anche la visita ai bambini e ai ragazzi ricoverati in ospedale per patologie importanti e la loro volontà di continuare la scuola proprio come collegamento alla loro realtà e al loro futuro”, prosegue l'onorevole Frassinetti: “faccio i miei complimenti al personale medico, al personale di assistenza,

ai pedagogisti e agli insegnanti che danno ad ogni bambino la possibilità di esercitare il diritto allo studio, che è fondamentale in ogni fase della vita dei nostri giovani”. Ad accogliere l'onorevole Frassinetti la **Direttrice Generale Regionale della Nostra Famiglia Francesca Pedretti**: “questa visita è per noi molto importante perché caratterizza il nostro percorso di inclusione dei bambini con disabilità: un cammino che oltre alla dimensione sanitaria e sociosanitaria richiede una forte presa in carico della dimensione scolastica e quindi una didattica speciale, innovativa e inclusiva”. La Nostra Famiglia infatti accoglie bambini che crescono, diventano ragazzi e devono poter svolgere nella loro quotidianità le attività di tutti i ragazzi e di tutti i bambini, come spiega il **Direttore Sanitario Massimo Molteni**: “bisogna far sì che i loro desideri e i loro sogni possano essere incanalati insieme a quelli di tutti gli altri, per abitare e vivere nel nostro contesto sociale e

storico. In questo percorso è fondamentale avere una stretta sinergia tra chi conosce gli aspetti più psicologici e chi conosce meglio gli aspetti educativi e didattici, il tutto all'interno di una cornice di senso che è data dalla conoscenza del funzionamento, che a volte è particolare. **Ogni bambino, continua Molteni, si porta dietro un universo mondo: ecco, tutti insieme dobbiamo lavorare per fare in modo che anche questi ragazzi, al pari di tutti gli altri, possano avere dei sogni e che siano realizzabili**". La sottosegretaria Frassinetti è stata accolta anche dalla **Dirigente scolastica dell'Istituto Comprensivo di Bosisio Parini Orsola Moro** "Sono grata all'onorevole di aver accettato il nostro invito. È stato molto toccante perché una persona con grandi responsabilità a livello nazionale e all'interno del Governo ha saputo mettersi allo stesso liv-

lo dei bambini, giocando con loro, interagendo. La visita ci ha offerto l'occasione di presentare un quadro della preziosa attività scolastica che gli insegnanti fanno quotidianamente con i bambini". "Come Ministero il nostro obiettivo è garantire a tutti la continuità educativa, l'assistenza sul piano didattico e **il tema dell'inclusione scolastica dei bambini con disabilità attraverso una didattica speciale e innovativa rappresenta per noi una priorità**. Qualsiasi persona ha diritto all'inclusione: io credo che questo sia il senso vero del nostro servizio, la stella polare che ci deve guidare", conclude l'onorevole Frassinetti al termine della visita e promette: "sono a disposizione al Ministero per raccogliere qualsiasi istanza fosse necessario portare avanti ma soprattutto porterò sempre nel cuore questa giornata". Erano presenti alla visita anche il Sindaco



di Bosisio Parini Andrea Colombo, Paolo Mauri dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Lecco, la Presidente dell'Associazione Genitori Daniela Maroni e, per La Nostra Famiglia, la Coordinatrice del Team CDC Primaria Chiara Pozzi, la Referente Ufficio Regionale Istruzione e Formazione Professionale per l'Inclusione Stefania Segato, la coordinatrice del team CDC Secondaria Enrica Milani, la responsabile Comunicazione Interna e Qualità della vita Laura Baroffio.

Cristina Trombetti

KM DI SOLIDARIETÀ PER IL DIRITTO ALLA SALUTE E ALLO STUDIO

LA DIOCESI DI VITTORIO VENETO SOSTIENE IL TRASPORTO DEI BAMBINI GRAZIE AI FONDI DELL'8 PER MILLE.

La Diocesi di Vittorio Veneto conferma il proprio **contributo di 9.000 euro** che permetterà di sostenere parte dei costi di trasporto dei bambini e delle bambine che usufruiscono degli importanti servizi riabilitativi offerti dalla sede di Conegliano dell'Associazione La Nostra Famiglia. **Il progetto "Km di Solidarietà" garantisce a quasi 100 bambini di poter utilizzare un servizio di trasporto** che assicura la continuità del percorso già attivo durante l'anno scolastico e che se fermato durante le pause delle vacanze invernali ed estive comprometterebbe i risultati raggiunti.

I bambini e le bambine che usufruiscono di questo servizio frequentano la struttura dal mattino fino al tardo pomeriggio: in questo tempo non solo viene garantito il **diritto alla salute** con un percorso riabilitativo perso-

nalizzato, ma con lo stesso livello di personalizzazione viene permesso loro di godere del **diritto allo studio**. Anche le famiglie traggono beneficio da questo servizio, sgravandole, seppur in minima parte di un ulteriore impegno di cura dei propri figli. "Ringraziamo di cuore la Diocesi per l'attenzione che sempre riserva ai nostri bambini e alle nostre attività - prosegue il **Direttore Generale Regionale de La Nostra Famiglia, Andrea De Vido** - il rapporto di continuità con il territorio ci contraddistingue e rappresenta un punto di forza del nostro operato." I fondi messi a disposizione dalla Diocesi, tramite un bando, provengono dai **contributi raccolti grazie all'8x1000 alla Chiesa Cattolica**: quindi questa attività è possibile anche grazie a quanti ogni anno lo destinano alle opere caritatevoli della Chiesa". ■

UN'ALTRA PROVA DELLA GENEROSITÀ DEI NOSTRI AMICI

Anche il periodo natalizio del 2023 ha confermato l'attenzione che riceviamo dai territori in cui siamo presenti e da altri contesti. Presso le nostre sedi persone e aziende hanno acquistato circa 8.000 tra panettoni, pandori e altri prodotti alimentari, sostenendo così i nostri progetti e attività. A Bosio Parini le donazioni hanno sostenuto SPAZIO RAP, il nuovo spazio destinato ai bambini con autismo che presto verrà ultimato, e le attività di sostegno psicologico per i bambini ricoverati e per i loro famigliari; a Conegliano hanno finanziato le nuove apparecchiature per il centro per l'epilessia e le attività ludiche per i bambini, mentre a Mareno di Piave renderanno la struttura più sostenibile grazie alla realizzazione del tetto fotovoltaico. Importante è stato il contributo di persone



ed aziende che per la prima volta hanno deciso di sostenerci e per questo ringraziamo tutti coloro che hanno compiuto un gesto di generosità, che confidiamo pos-

sano ripetere in occasione del 5x1000 e attraverso il sito: sostieni.lanostrafamiglia.it

Giovanni Barbesino

20 ANNI DI ATTIVITÀ DEL POLO OSPEDALIERO DI BRINDISI

20 anni di cura, riabilitazione e ricerca al servizio del bambino: è questo il bilancio del polo ospedaliero di Brindisi, che festeggia l'anniversario con operatori, bambini e famiglie.

Il 1 marzo 2004 infatti partivano le attività ospedaliere di neuroriabilitazione per l'età evolutiva in Puglia, per i primi 7 anni nella sede di Ostuni e successivamente a Brindisi. Circa 11.000 bambini ricoverati, il 9% extraregionali e circa 2500 bambini visitati ogni anno.

L'équipe del Polo ringrazia chi ha camminato, cammina e camminerà per mantenere viva la mission dell'Associazione: tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita - attraverso specifici interventi di riabilitazione - delle persone con disabilità, soprattutto bambini e ragazzi. ■



IN VENETO INCONTRI PER GLI OPERATORI SULLA MISSION

Il 29 e il 30 gennaio, nelle sedi di Conegliano e Padova, si sono tenuti incontri dedicati al personale che è entrato a far parte della Nostra Famiglia negli ultimi anni. Al centro dei lavori, la mission dell'Associazione, così come era stata pensata dal fondatore Beato don Luigi Monza e come è vissuta ancora oggi, nel quotidiano, attraverso l'attività di molti operatori. Don Luigi ha lasciato in eredità una visione antropologica: la persona ha una dignità, al di là dei suoi limiti e contingenza, che va preservata, valorizzata e custodita. Come hanno sottolineato le Presidenti dell'Associazione Genitori di Conegliano e Padova Luisa Tosello e Marta Gobetti solo la stretta collaborazione tra famiglia e operatori può essere efficace per un miglioramento della qualità della vita del bambino e dei suoi cari. ■



IL 12 MAGGIO MEETING DELLE FAMIGLIE A BOSISIO

“Famiglia: terra accogliente sarò per te”: questo il tema del 9° Meeting delle famiglie, che si terrà il 12 maggio a Bosisio Parini. L'appuntamento, organizzato dai Gruppi di spiritualità familiare “La Nostra Famiglia - una famiglia di famiglie”, si propone di “riscoprire il valore

dell'accoglienza, vivere un amore senza misura e farne uno stile di vita”. Intervengono la biblista Rosanna Virgili, il vescovo di Novara Franco Giulio Brambilla, Lluís Francesc Peris e Margarita Laparra di Casa San Giacomo, Caritas Roma, Ivana e Marco Tebaldi, e

la famiglia Lazzari della Comunità Papa Giovanni XXIII. Come in ogni edizione, in parallelo è previsto un ricco programma per i bambini con gli amici del Filo Rosso. ■

Info e iscrizioni su:
lanostrafamiglia.it



A BOSISIO L'11 APRILE TORNA LA CENA DI GALA

Imprenditori, amici dell'associazione e benefattori prenderanno parte, l'11 aprile, all'ottava edizione della cena di gala promossa dalla sede di Bosisio Parini. Protagonisti della serata lo chef Theo Penati e Andrea Lanfri, il primo atleta paralimpico che ha conquistato l'Everest. Quest'anno l'appuntamento con la solidarietà è mirato a raccogliere fondi per Babylab, un laboratorio per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico.



1° MAGGIO: 50ESIMA MARCIA DI PRIMAVERA A CONEGLIANO

Torna l'appuntamento con la storica Marcia di Primavera - Marcia del Sorriso, che si terrà il 1° maggio sulle colline di Conegliano e che da 50 anni rappresenta un momento di solidarietà da vivere all'aperto in un contesto paesaggistico di rara bellezza. La Marcia, organizzata con il prezioso contributo degli Alpini, sarà caratterizzata da tre percorsi di diversa lunghezza: si partirà infatti da tre distinte sedi dell'Associazione, Pieve di Soligo (lunghezza del percorso: 10 Km), Mareno di Piave (8 Km) e Conegliano (9 Km).

Partenza ore 9 - Info: 0438 4141 - 0438 414228



AL CENTRO DI VICENZA SEGNALETICA IN CAA

L'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia ha regalato al Centro di riabilitazione di Vicenza le targhette identificative dei box di riabilitazione tradotte con i simboli della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA). La CAA ha lo scopo di offrire alle persone con bisogni comunicativi complessi la possibilità di comunicare tramite canali che si affiancano a quello orale.



7 APRILE: 49A CAMMINATA DELL'AMICIZIA

Conto alla rovescia per la 49esima Camminata dell'Amicizia. Il Gruppo Amici chiama a raccolta sportivi, famiglie e bambini per la tradizionale manifestazione podistica di Bosisio Parini, che si terrà domenica 7 aprile con percorsi di 7 e 12 km. La manifestazione è aperta a tutti ed è riconosciuta per i concorsi FIASP, Federazione che si occupa dello sport non competitivo. Il ricavato della giornata sarà a sostegno dei progetti di cooperazione internazionale di OVCI e delle attività di cura destinate ai bambini con cerebrolesioni acquisite. **Partenza ore 9**

Info: 031 877 111 - 031 877 422

CEI, DAL 19 AL 21 APRILE A SCAMPIA CONVEGNO NAZIONALE

Dal 19 al 21 aprile si terrà il 3° Convegno nazionale organizzato dal Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Cei, dal titolo "Noi, non loro: in ogni stagione della vita". Nella sessione "Età Evolutiva", partecipano in qualità di relatori gli operatori della Nostra Famiglia Lorenzo Besana e Renata Zanella. Il convegno si terrà a Napoli, presso il Complesso Universitario di Scampia - Università degli Studi di Napoli Federico II e sarà accessibile in LIS e sottotitolazione. **Info:**

pastoraledisabili.chiesacattolica.it

AUTISMO, CURA DEL VERDE E INSERIMENTO LAVORATIVO

Aperte le iscrizioni alla seconda edizione di A5sensi, percorso di formazione e inserimento lavorativo per le persone con disturbo dello spettro autistico organizzato dalla Nostra Famiglia di Bosisio Parini, Servizio Sportello Lavoro. Il corso, rivolto ai giovani tra 16 e 29 anni, ha come obiettivo formativo la cura e la manutenzione del verde: prevede 150 ore di formazione, due mattine alla settimana per 4 mesi, con moduli di botanica, agronomia, orto-frutticoltura, impiantistica dei giardini e laboratori di digital design, riconoscimento botanico, arte floreale e tecniche di coltivazione. Seguono 6 mesi di tirocinio finalizzato all'inserimento lavorativo in cooperative o aziende green del territorio. Il corso è totalmente gratuito ed è finanziato dal Piano Disabili della Provincia di Lecco.



UN LIBRO RICORDA LA FIGURA DI DON GIUSEPPE BERETTA

“Don Giuseppe Beretta: un grande sogno è fatto di piccole cose” è un primo omaggio ad un sacerdote che tanto ha dato alla comunità. Il libro riporta i suoi scritti, le testimonianze di chi l’ha conosciuto e una biografia per immagini che rendono vivo il suo impegno nei suoi 56 anni di sacerdozio, dai primi incarichi presso l’Ospedale Psichiatrico di Limbiate Mombello all’esperienza come assistente spirituale del Gruppo Amici di don Luigi Monza, dalla Comunità alloggio Ismaele per minori alla Comunità il Roveto a Sant’Ilario di Nerviano, dalla Caritas parrocchiale al Centro di Formazione Professionale Fondazione Clerici di Parabiago. Il libro è un ritratto del sacerdote a più voci e contiene anche due racconti scritti da don Giuseppe.



LA NOSTRA FAMIGLIA E IMOCO VOLLEY: INSIEME PER LA SOLIDARIETÀ

Una partita avvincente, dalle forti emozioni quella vissuta al Palaverde il 14 gennaio dove la squadra di casa IMOCO Volley ha affrontato la Reale Mutua Fenera Chieri Volley, squadra rivelazione di questo campionato. E la partita è stata come le aspettative, molto combattuta con gli ospiti decisi a non lasciare punti agli avversari. Puro spettacolo anche per i 300 tifosi arrivati da tutte le sedi de La Nostra Famiglia del Veneto.

GLI SPECIALISTI DEL MEDEA AL CONVEGNO SULL'AUTISMO DI REGIONE LOMBARDIA

Il 17 gennaio Massimo Molteni, Direttore sanitario de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, e Paola Colombo, Responsabile del Coordinamento e Sviluppo Servizi di Telemedicina per l’attività clinica di NPJA del Medea, hanno partecipato come relatori al convegno “Piano operativo regionale autismo”, organizzato da Regione Lombardia presso l’Auditorium Gaber a Milano. I temi trattati hanno riguardato la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva nello sviluppo di progettualità dedicate per il trattamento dei pazienti con disturbi autistici.

A MANDELLO DEL LARIO UN CONVEGNO RICORDA GIORGIO MORETTI

Il 18 maggio, presso la Sala Consiliare Molina di Mandello del Lario (CO), si terrà il convegno “Tra scienza e tecnica, restare umani: attualità di Giorgio Moretti”. L’evento vuole ricordare il “Professore”, neuropsichiatra infantile e primo direttore scientifico dell’IRCCS “Eugenio Medea” de La Nostra Famiglia, formatore di medici, insegnanti, terapisti ed educatori, il cui pensiero - a 25 anni dalla morte - può illuminare la complessità del nostro tempo. **Info: carla.andreotti@lanostrafamiglia.it**

LA SPESA IPERAL FA BENE AL TEATRO

A partire dal 3 aprile, con i punti spesa *La Spesa che fa Bene*, i clienti di Iperal potranno scegliere di sostenere il progetto **Tutti in scena** dell’Associazione La Nostra Famiglia. Si tratta di un progetto di teatro per i ragazzi ospiti del Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori di Bosisio Parini: l’esperienza teatrale è infatti importante per acquisire una maggiore consapevolezza della propria identità corporea, emotiva e relazionale. È possibile donare i punti spesa alla Nostra Famiglia scegliendo il codice 312. L’iniziativa termina il 5 maggio 2024.



IL GRAZIE DI BEA, CHE OGGI LAVORA A PIZZAUT

Io devo molto all’istituto dove sono cresciuta. Ebbene sì, sono entrata all’età di tre anni e ne sono uscita ai 18. Mi hanno insegnato a non arrendermi, ad avere rispetto per gli altri e per me, l’inclusione e la normalità, perché in questa scuola c’è qualsiasi forma di disabilità e mi sono sempre sentita parte di questa famiglia. Ci vorrebbero molte scuole come queste, perché davvero ti insegnano a vivere. Grazie a tutti i medici, infermieri, insegnanti che ci lavorano. Grazie di cuore davvero per la persona che sono oggi. *Bea’s MangArt*



SUPEREROI A SAN VITO

In febbraio i Supereroi hanno festeggiato il Carnevale a San Vito al Tagliamento per la gioia dei bambini e dei grandi. Sono arrivati nei loro costumi scintillanti, hanno intrattenuto operatori e bambini e hanno regalato sorrisi e spensieratezza a tutti.



IL PREFETTO SIDOTI IN VISITA A TREVISO

Il 12 gennaio il Centro di Riabilitazione di Treviso ha ricevuto la visita del Prefetto Angelo Sidoti: il suo gradito arrivo ha rappresentato un’ottima occasione per presentare le attività della struttura, che da 50 anni si prende cura di tanti bambini del territorio.

MAURO FERRARI E PIERO SIDOTI A PASIAN DI PRATO

Il 17 febbraio il padre della nanomedicina Mauro Ferrari e il cantautore friulano Piero Sidoti hanno visitato il Centro di Pasian di Prato, per approfondire e conoscere meglio l’attività clinica e di ricerca scientifica della sede. La visita segue lo spettacolo “RiconoScienza” che si è tenuto il 6 dicembre al Teatro Nuovo Giovanni da Udine, il cui ricavato è stato devoluto al progetto di acquisizione di un sistema di realtà virtuale immersiva per la riabilitazione motoria e cognitiva.



A PIEVE DI SOLIGO ATTIVITÀ IN ACQUA PER MALATI ONCOLOGICI

Presso il Centro di Pieve di Soligo è in partenza un progetto di rieducazione funzionale in acqua per persone con problematiche oncologiche. Promosso dall'Associazione Lotta contro i tumori Renzo e Pia Fiorot in collaborazione con l'associazione sportiva Viribus Unitis, il progetto mira ad avvicinare all'attività motoria le persone affette da diagnosi di carcinoma mammario o da altre neoplasie per il miglioramento della loro salute psico-fisica. L'attività in acqua consente infatti di recuperare più velocemente forza ed elasticità grazie al minor stress articolare e permette un ottimo recupero del tono muscolare. Da non sottovalutare anche l'aspetto psicologico: l'ambiente acquatico genera emozioni e sensazioni gratificanti e di rilassamento, influenzando positivamente sull'umore.

CONFCOMMERCIO REGALA UN SORRISO

In febbraio il Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori di Bosisio ha accolto una delegazione del Gruppo Giovani di Confcommercio Lecco: guidata dal presidente Mattia Maddaluno, la delegazione ha consegnato ai ragazzi i doni raccolti con il progetto Gift regalaun sorriso, rivolto a bambini e ragazzi ospitati temporaneamente in strutture residenziali.



DISEGNI IN 3D CON LA CASETTA MAGICA

Il 6 febbraio Alberto Mocchi e Luca Ghizzo della startup Mocch's hanno donato al Presidio di Riabilitazione di Conegliano la Drawing Magic Box, una casetta magica che rende tridimensionali su uno schermo i disegni dei bambini. Leoni, scimmie, serpenti ippopotami, farfalle... una giungla che si popola, si anima e con la quale si può interagire!

LA NOSTRA FAMIGLIA E LE AZIENDE: NUOVE POSSIBILITÀ DI COLLABORAZIONE

Sarà presto avviato il programma per le aziende che intendono sostenere le attività dell'associazione e per quelle che già collaborano per la realizzazione di progetti e attività. Le aziende potranno trovare tutte le informazioni e le diverse modalità per stare "dalla parte dei bambini" sul sito aziende.lanostrafamiglia.it

SPESA SOLIDALE ANCHE PER I CLIENTI BENNET

I titolari della carta Bennet Club dal 2 aprile al 31 dicembre potranno scegliere di sostenere il progetto de La Nostra Famiglia **La ricerca dalla parte dei bambini donando i propri punti spesa.** È una ricerca che si avvale di tecnologie avanzate ed è finalizzata a migliorare la qualità di vita di tutti i piccoli pazienti che accedono ai 28 Centri dell'Associazione presenti in 6 regioni d'Italia. Si tratta di bambini portatori di malattie rare, oppure vittime di gravi incidenti, oppure ancora di bimbi con ritardi o difficoltà nella loro crescita. Per tutti loro, i giovani ricercatori dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" studiano ogni giorno nuove cure.



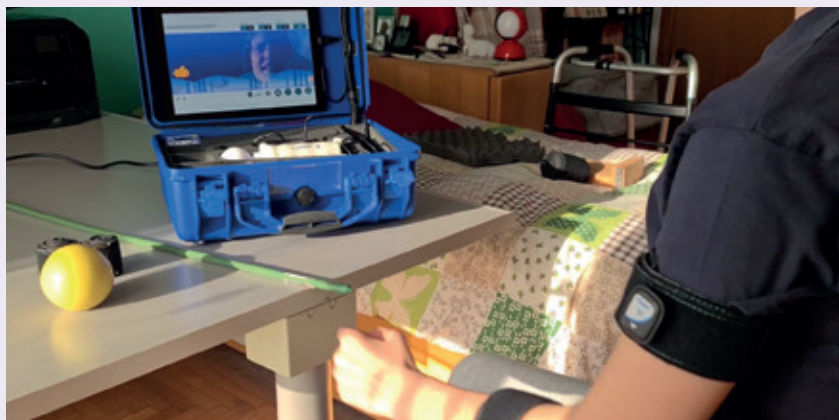


MALATTIE RARE: LE STORIE DI GAIA EMMA E MARIANNA

IL MEDEA PRESENTA TRE PROGETTI DI RIABILITAZIONE
E RICERCA SCIENTIFICA. PROTAGONISTE TRE GIOVANI
DONNE, LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E LE ÉQUIPE
CLINICHE E DI RICERCA.

In occasione della Giornata Mondiale dedicata alle Malattie Rare, che si è tenuta il 29 febbraio, l'IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia ha presentato tre progetti di riabilitazione e ricerca scientifica sulla distrofia dei cingoli, sull'atassia di Friedreich e sulle paraparesi spastiche ereditarie. Protagoniste tre giovani donne, le Associazioni di pazienti e le équipes cliniche e di ricerca del Medea.

“Occorre creare un percorso in cui la famiglia sia presa in carico dal momento della diagnosi al momento del passaggio al territorio e le storie di Gaia, Emma e Marianna sono un esempio virtuoso di questo percorso”, osserva **Maria Grazia D'Angelo, Responsabile dell'Unità di Riabilitazione specialistica Malattie Rare del Medea.** “È necessaria una comunicazione costante e continua tra tutte le figure che intervengono nella vita del bambino o della persona con malattia rara. Quindi non solo i medici, gli infermieri, i biologi molecolari e i genetisti al momento della diagnosi, ma anche tutte le figure che accompagnano il paziente, come i terapisti e gli educatori, senza dimenticare la scuola e gli insegnanti. È un processo molto complesso che a livello teorico sembra essere stato definito dal nuovo Piano Nazionale dedica-



A Bosisio Parini il progetto di teleriabilitazione per la distrofia dei cingoli

to alle malattie rare ma che ancora stenta ad attuarsi in maniera lineare e completa. La malattia rara ti costringe a rivedere sogni e aspettative, non ad eliminarli”.

DISTROFIA DEI CINGOLI - GAIA, RICERCATRICE IN MATEMATICA A PARIGI

“**Se dovessi trovare due parole chiave per questo progetto direi: costanza e flessibilità**”: il progetto in questione è la sperimentazione pilota “La riabilitazione delle distrofie muscolari dalla struttura riabilitativa al domicilio” condotta dall'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini e chi parla è Gaia, giovane ricercatrice in matematica presso l'università CY Cergy di Parigi, affetta da distrofia muscolare.

Il progetto coinvolge in particolare pazienti con distrofia dei cingoli e prevede l'utilizzo di un sistema di teleriabilitazione che permette di eseguire esercizi personalizzati a casa propria, monitorati a distanza dal terapista: “nel concreto si tratta di una valigetta contenente un tablet e dei sensori che, indossati, permettono di tracciare il movimento del paziente durante l'esercizio e restituire feedback visivi e sonori, che consentono di avere un controllo del movimento e di verificare la correttezza degli esercizi”, spiega

Eleonora Diella, fisioterapista e ricercatrice del Medea.

“La prima parola chiave del progetto è costanza, perché anche quando non si ha la seduta di fisioterapia in ospedale c'è la possibilità di seguire un programma di mantenimento anche a casa”, osserva Gaia. “La seconda parola è flessibilità, perché **a casa si riesce ad inserire la fisioterapia nella quotidianità, senza interferire nella normale attività lavorativa e di vita**”.

“I dati presenti in letteratura medico scientifica sull'importanza della fisioterapia nelle patologie neuromuscolari sono scarsi e non esistono protocolli condivisi di trattamenti. Questo studio rappresenta **un investimento significativo nel miglioramento della qualità della vita, dell'indipendenza e del benessere dei pazienti**”, conclude **Bruno Kulman, presidente di AICA3 onlus,** Associazione Italiana Calpaina 3 che finanzia il progetto.

ATASSIA DI FRIEDREICH - EMMA E LA LAUREA A PIENI VOTI SULLA SUA MALATTIA

“**Mi hanno aiutato dolcemente ad accettare gli ausili, deambulatore e carrozzina, non come limitazioni o gabbie ma come strumenti di autonomia, libertà e indipendenza** e grazie a questi sono riuscita a fare l'università

lontano da casa”. Emma aveva solo dodici anni quando le fu diagnosticata l’Atassia di Friedreich, una rara malattia neurodegenerativa ereditaria che insorge solitamente in età infantile o adolescenziale. Ha iniziato quindi un percorso riabilitativo presso La Nostra Famiglia di Conegliano e dieci anni dopo si è laureata a pieni voti, con lode, in Scienze e tecnologie biomolecolari all’Università di Trento con una tesi sulla sua stessa malattia. Insieme alla sua famiglia ha fondato l’Associazione **Ogni giorno per Emma**.

“Il Medea ha fatto dell’Atassia di Friedreich un focus di attenzione clinica e scientifica grazie alla forte partnership con le Associazioni di pazienti”, sottolinea **Andrea Martinuzzi, responsabile scientifico del polo Veneto dell’IRCCS Medea**.

Da diversi anni l’IRCCS Medea propone quindi ai giovani pazienti un **percorso riabilitativo multidisciplinare basato sull’ICF**, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute: il tutto per mantenere il più a lungo possibile le capacità funzionali e quindi migliorare la qualità di vita. “Al Medea utilizziamo sia una riabilitazione tradizionale sia le nuove tecnologie, come il Vimeo per l’arto superiore o la pedana stabilometrica per migliorare la stabilità posturale”, precisa la fisiatra Gabriella Paparella.

PARAPARESI SPASTICA EREDITARIA - MARIANNA, GIOVANE ADDESTRATRICE CINOFILA

“La mia vita lavorativa e sociale è migliorata moltissimo e posso permettermi di fare le gite in montagna come di lavorare tante ore in piedi senza avere nessun problema”. Marianna ha 31 anni, ama la natura e gli animali, è un’addestratrice cinofila e al suo attivo ha



Emma



Marianna

diverse gare di settore. È affetta da paraparesi spastica ereditaria, una rara malattia neurodegenerativa che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose che impartiscono ai muscoli il comando di movimento.

Il polo veneto dell’IRCCS Medea ha dedicato particolare attenzione alla paraparesi spastica ereditaria: “facciamo parte del network europeo TreatHSP, che si concentra sulla valutazione e sul trattamento dei pazienti, e di un network italiano che ha il supporto di Telethon, che mira alla standardizzazione delle valutazioni e all’arricchimento del registro nazionale di pazienti”, spiega la **fisiatra Cristina Stefan**. “Siamo poi in connessione con le associazioni di patologia, in particolar modo con **l’Aivips, Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica**. È

una connessione fondamentale per il riferimento dei pazienti e per la distribuzione al pubblico dei risultati della nostra ricerca”.

La ricerca ha visto il Medea in prima linea nello studio delle paraparesi spastiche ereditarie: “siamo partiti da **uno studio preclinico di drosophila melanogaster come modello per studiare le malattie del motoneurone**”, spiega il dottor Martinuzzi: “Abbiamo creato dei modelli sperimentali che poi si sono tradotti in un’attenzione specifica alla parte diagnostica, clinica e riabilitativa di questi pazienti”.

Cristina Trombetti



CAPIRE COME ENTRANO IN SINTONIA DUE CERVELLI

**AIUTACI A PREVENIRE LE DIFFICOLTÀ SOCIALI,
LINGUISTICHE E COMUNICATIVE DI MOLTI BAMBINI
CON AUTISMO, SOSTIENI IL BABYLAB.**

Nell'ambito del disturbo dello spettro autistico, l'individuazione precoce del rischio e un intervento tempestivo e individualizzato sul bambino rappresentano la direzione più innovativa e promettente nella quale si stanno muovendo gli sforzi della ricerca scientifica. Tuttavia, ad oggi, l'età media alla prima diagnosi di autismo rimane ancora a 3-4 anni, nonostante i sintomi emergano in fasi precoci dello sviluppo. Lo studio di quanto avviene nei primi 36 mesi di vita del bambino **è di grande interesse scientifico e l'individuazione precoce del rischio e un tempestivo intervento sono in grado di prevenire il progressivo sviluppo delle anomalie sociali.**

LA RICERCA SULL'INTERAZIONE SOCIALE

La recente ricerca ha mostrato che i bambini con autismo quando interagiscono con i propri genitori manifestano alterazioni neurali che sembrano associate alle successive difficoltà sociali, linguistiche e comunicative. La maggior parte delle ricerche si basa però sullo studio delle

risposte neurali del singolo bambino, un approccio lontano da una reale interazione sociale. Per questo motivo il BabyLab dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea si propone di studiare l'attività cerebrale del bambino piccolo e del genitore attraverso un nuovo approccio, chiamato "hyperscanning", che permette di analizzare simultaneamente l'attività cerebrale di due o più individui in relazione. Sarà così possibile far luce sui meccanismi neurali sottostanti alla complessità delle relazioni sociali genitore-bambino. L'obiettivo è sviluppare interventi precoci e personalizzati che possano favorire una migliore comunicazione e interazione sociale in questi bambini.

BABYLAB: ATTENZIONE AI FRATELLINI

I fratellini di bambini con autismo hanno la probabilità di ricevere a loro

volta una diagnosi di autismo superiore del 20% rispetto alla popolazione con sviluppo tipico. All'interno di questa popolazione a rischio, si sviluppa l'attività di ricerca del BabyLab dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea. Il Laboratorio collabora all'interno del Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro autistico NIDA, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.

HYPERSCANNING: UN NUOVO STRUMENTO, GRAZIE AL TUO AIUTO

Il BabyLab è fornito di una serie di strumentazioni cliniche e di ricerca per la valutazione e il monitoraggio di bambini nei primi 3 anni di vita e per fornire risposte efficaci a tante famiglie. Un gesto di generosità di tanti, anche il tuo, ci aiuterà a finanziare anche l'Hyperscanning, il cui costo è di 45.000 euro. ■

Puoi sostenere il progetto con un bonifico bancario:
IBAN IT47C0844032730 000000003748 Causale: EEG BABYLAB

ATASSIA DI FRIEDREICH: I BENEFICI DELLA RIABILITAZIONE INTENSIVA

UNO STUDIO DEL MEDEA, PUBBLICATO SU FRONTIERS IN NEUROLOGY, RIPORTA MIGLIORAMENTI NEGLI ADULTI E NEI BAMBINI IN VARIE SCALE DI GRAVITÀ.



La riabilitazione intensiva e multidisciplinare dei pazienti con Atassia di Friedreich (FA) allevia i principali sintomi della malattia, cioè la mancanza di coordinazione e di controllo muscolare, e migliora la funzione motoria sia negli adulti sia nei bambini: è quanto emerge dallo studio “Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with Friedreich ataxia”, pubblicato sulla rivista Frontiers in Neurology e condotto dall’IRCCS Eugenio Medea di Conegliano (TV).

L’Atassia di Friedreich è una rara malattia neurodegenerativa ereditaria causata da un’anomalia del gene che codifica per una proteina denominata fratassina (FXN). Insorge generalmente in età infantile o adolescenziale e ha un impatto pesante sulla qualità della vita, con progressiva perdita della funzione motoria e delle autonomie.

Sebbene la velocità di progressione della FA vari, la maggior parte dei pazienti avrà bisogno di una sedia a rotelle entro 10-20 anni dalla comparsa dei sintomi.



LO STUDIO, IL CAMPIONE, IL PROGRAMMA

I ricercatori hanno valutato i benefici di un programma di riabilitazione ospedaliera in **42 pazienti affetti da FA di età e gravità diverse (29 adulti e 13 bambini)**. La maggior parte dei partecipanti (27; 16 adulti e 11 bambini) era deambulante, cioè in grado di camminare con o senza ausili, mentre i restanti 15 pazienti erano in sedia a rotelle. Il programma multidisciplinare prevedeva **fisioterapia, terapia occupazionale, attività manuali, supporto psicologico, logopedia e psicologia clinica** ed è stato personalizzato in base alle capacità di ciascuno.

GUADAGNI SIGNIFICATIVI NELLE SCALE DI MISURA DELLA GRAVITÀ

Obiettivo primario dello studio era valutare i cambiamenti nei problemi legati all’atassia utilizzando le scale di valutazione SARA (Scale for the Assessment and Rating of Ataxia) e Friedreich’s Ataxia Rating Scale (FARS). Ogni parametro è stato valutato all’inizio dello studio e alla fine del programma di riabilitazione. In entrambe le scale **i risultati hanno mostrato che tutti i pazienti - deambulanti e non deambulanti, adulti e bambini - hanno tratto beneficio dalla riabilitazione.**

Ulteriori test su pazienti in grado di

camminare hanno mostrato benefici significativi: il 6MWT, che misura la distanza massima che il paziente è in grado di percorrere in sei minuti, il Timed Up and Go (TUG), che misura il tempo che una persona seduta su una sedia impiega ad alzarsi, camminare per tre metri, girarsi e sedersi di nuovo sulla sedia, e la Berg Balance Scale (BBS), che valuta l’equilibrio durante la seduta, la posizione eretta e i cambiamenti di posizione.

I COMMENTI DEGLI AUTORI

“Abbiamo dimostrato l’efficacia della riabilitazione intensiva in individui di diverse fasce di età e gravità della malattia”, osserva **Gabriella Paparella**, fisiatra del Medea e prima autrice dello studio.

Nel complesso, la riabilitazione nella FA “può fornire un miglioramento clinico significativo in termini di misure di outcome”, spiega il Responsabile Scientifico del Medea di Conegliano **Andrea Martinuzzi**: “l’approccio riabilitativo non deve concentrarsi solo su una singola funzione, ma su più funzioni e anche sull’attività e la partecipazione”.

Si ringrazia l’Associazione “OGNI GIORNO” per Emma onlus per il sostegno allo studio.

Cristina Trombetti

GLI STUDI DEL MEDEA SU DISLESSIA E MALATTIE RARE PREMIATI DALLA RIN



TRA I LAVORI PRESENTATI DAI RICERCATORI DI TUTTA ITALIA, QUELLI DI DENIS PERUZZO E CHIARA VANTAGGIATO VINCONO IL PREMIO “MIGLIOR ABSTRACT” AL III ANNUAL MEETING DELLA RETE DEGLI IRCCS DI NEUROSCIENZE E NEURORIABILITAZIONE.

Denis Peruzzo, ricercatore del Dipartimento di Neuroimaging, e Chiara Vantaggiato, ricercatrice del Laboratorio di Biologia Molecolare, sono tra i vincitori del premio “Miglior Abstract” al III Annual meeting della RIN, rete degli IRCCS di Neuroscienze e Neuroriabilitazione.

Tra gli oltre trecento abstract presentati dai ricercatori di tutta Italia, solo undici hanno ottenuto il riconoscimento in occasione della due giorni che si è tenuta a Roma dal 30 novembre al 1° dicembre.

Ha aperto i lavori il **Ministro della Salute Orazio Schillaci** che, attraverso un video messaggio, ha parlato del meeting come di un'occasione di grande rilievo per condividere i progressi e le innovazioni nella ricerca: “La rete degli IRCCS delle neuroscienze e della neuroriabilitazione coinvolge 30 istituti e si configura come un esempio di eccellenza nel sostegno di giovani ricercatori e nella promozione di piattaforme tecnologiche e progetti di ricerca mirati a sviluppare trattamenti efficaci e a migliorare la qualità della vita dei pazienti”.

A premiare i vincitori la **Senatrice Beatrice Lorenzin** e il **Presidente**

della RIN Raffaele Lodi: “Il numero di iscritti e di abstract sottomessi, anche dal punto di vista qualitativo confermano la grande attenzione della comunità scientifica alla nostra organizzazione”, ha sottolineato il presidente Lodi.

NEUROIMAGING E GENETICA PER CAPIRE LA DISLESSIA

Premiato nella sezione “Neuroimaging” con l'abstract *Ventral attentive and salient networks neural activations during complex magnocellular stimuli are modulated by the READ1 deletion in children with developmental dyslexia*, **il gruppo di ricerca dell'ingegner Peruzzo ha usato la risonanza magnetica funzionale per studiare il legame tra una delle varianti genetiche comunemente associate alla dislessia** (la delezione del regolatore READ1 nel gene DCDC2) **e le**

capacità di lettura. Nello specifico, a un campione che includeva bambini con dislessia evolutiva e normo-lettori, portatori e non portatori della delezione di READ1, sono stati somministrati due diversi input visivi volti a stimolare la via magno-cellulare e la via attentiva. **I ricercatori sono riusciti ad identificare una regione nella corteccia frontopolare destra legata alla capacità di lettura che si iperattiva nei bambini con dislessia rispetto ai normo-lettori.** Hanno identificato inoltre una regione che fa parte del network attentivo (l'opercolo del lobo frontale sinistro) la cui attivazione dipende dall'interazione tra la capacità di lettura e la variante genetica: nello specifico, i bambini con dislessia i portatori della delezione di READ1 presentano una attivazione inferiore di questa regione rispetto ai non portatori. L'impatto della variante genetica invece non si presenta nei normo-lettori. "Questo studio ci ha permesso di identificare una regione di vulnerabilità genetica moderata della delezione di READ1 che si manifesta nei bambini con dislessia durante il processamento di stimoli visivi che coinvolgono la via magno-cellulare", spiega l'ingegner Peruzzo.

Ventral attentive and salient networks neural activations

during complex magnocellular stimuli are modulated by the READ1 deletion in children with developmental dyslexia

Sara Mascheretti, Filippo Arrigoni, Alessio Toraldo, Alice Giubergia, Chiara Andreola, Martina Villa, Valentina Lampis, Roberto Giorda, Marco Villa, Denis Peruzzo.

PARAPLEGIA SPASTICA: ALLO STUDIO POTENZIALI COMPOSTI TERAPEUTICI

Vince il premio per il miglior abstract nella sezione "Malattie rare" **Chiara Vantaggiato**, ricercatrice del Laboratorio di Biologia Molecolare del Medea. Il suo lavoro *UPR activation and increased apoptosis in the Hereditary Spastic Paraplegia form SPG76* **ha preso in esame SPG76, una forma di paraplegia spastica ereditaria caratterizzata da progressiva spasticità e debolezza degli arti inferiori, associata a mutazioni del gene CAPN1.** Questo gene codifica per calpaina 1, una proteina coinvolta in numerosi processi cellulari. In particolare calpaina 1 promuove la sopravvivenza cellulare attivando le chinasi Akt ed ERK. "Recentemente abbiamo identificato una nuova mutazione nel gene CAPN1 in due pazienti affetti da SPG76 e abbiamo studiato l'effetto di questa mu-

tazione nelle cellule dei pazienti", spiega la dottoressa Vantaggiato: "con i colleghi abbiamo dimostrato che calpaina 1 non è presente nelle cellule mutate dei pazienti SPG76 e che l'assenza di calpaina 1 riduce l'attivazione di Akt ed ERK, inducendo apoptosi e morte cellulare. Inoltre abbiamo dimostrato che l'assenza di calpaina 1 induce un difetto nell'attività motoria in vivo in un modello di *Drosophila* di SPG76 che abbiamo generato in laboratorio". Gli studiosi hanno quindi cercato di revertire il fenotipo patologico descritto, utilizzando diversi composti per riattivare Akt ed ERK e promuovere la sopravvivenza cellulare: **"abbiamo scoperto che alcuni di questi composti riducono i livelli di apoptosi e morte cellulare nelle cellule mutate SPG76,** e potrebbero essere dei potenziali composti terapeutici per questa forma di paraplegia spastica", conclude la dottoressa. Ora si valuterà in vivo la capacità di questi composti di migliorare il deficit motorio nel modello di *Drosophila* di SPG76.

UPR activation and increased apoptosis in the Hereditary Spastic Paraplegia form SPG76

Chiara Vantaggiato, Francesca Brivio, Elena Panzeri, Andrea Citterio, Maria Teresa Bassi. ■



FATTORI PROTETTIVI DELL'AUTISMO: UNO SGUARDO ALLE BAMBINE

SCRUTANO I VOLTI UMANI IN MODO DIVERSO DAI MASCHI
E PRESTANO MAGGIORE ATTENZIONE ALLA BOCCA RISPETTO
AGLI OCCHI: AVVIATO UNO STUDIO INTERNAZIONALE SU
500 BAMBINI CON L'UTILIZZO DELL'EYE-TRACKING.



L'Istituto Scientifico Eugenio Medea farà parte del network vincitore del bando competitivo SONATINA, promosso dal National Science Center (Polonia) con il progetto Early sex differences in attention to the articulating mouth as a female protective candidate mechanism in Autism Spectrum Disorder (ASD).

Si studierà come i fratellini di bambini con diagnosi di autismo nel primo anno di vita esplorano il volto umano e, per la prima volta in letteratura, verranno caratterizzati specifici profili nei maschi e nelle femmine con autismo. Il progetto prevede l'utilizzo dell'**eye-tracking, uno strumento che consente di misurare dove una persona punta lo sguardo**. Studi recenti hanno infatti dimostrato che **focalizzare lo sguardo sull'area della bocca piuttosto che sugli occhi di un volto che parla ha un impatto sullo sviluppo linguistico e comunicativo**.

Il progetto è partito il 15 dicembre 2023, ha durata biennale, è coordinato dalla Polish Academy of Science (Varsavia; Dr Itziar Lozano) e vede impegnati oltre al Medea due dei maggiori Centri di ricerca nell'ambito dell'individuazione precoce di autismo: il Birkbeck Institute (Londra; Prof. Emily Jones) e l'Università di Uppsala (Svezia, Prof. Terje Falck-Ytter).

CAPIRE L'AUTISMO FEMMINILE

Le bambine hanno una probabilità quattro volte inferiore di ricevere una diagnosi di autismo rispetto ai bambini e hanno meno probabilità di presentare le difficoltà linguistiche e sensoriali associate al disturbo: tendono infatti a mostrare un vocabolario e un repertorio comunicativo migliore rispetto ai maschi. Uno dei fattori che potrebbe spiegare queste differenze di sesso è che **le femmine esplorano i volti umani in modo diverso dai maschi e prestano maggiore attenzione alla regione della bocca durante la comunicazione verbale**. Questo particolare modo di guardare i volti potrebbe dare alle femmine un vantaggio rispetto ai maschi per quanto riguarda le loro capacità comunicative e **potrebbe essere un fattore protettivo per il successivo sviluppo**.

“Vogliamo indagare **le differenze nell'esplorazione dei volti tra maschi e femmine già dai primi mesi di vita** e capire se una maggiore attenzione verso l'area della bocca sia anche un fattore protettivo precoce e specifico delle bambine con autismo”, spiega **Valentina Riva**, referente per il Medea del Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA). “La conoscenza delle differenze individuali tra maschi e femmine è cruciale per garantire che le persone con autismo ricevano un supporto personalizzato e adeguato”.

LO STUDIO SU 500 NEONATI

Il campione sarà costituito da **500 neonati con elevata e bassa probabilità di ricevere una diagnosi di autismo**: nel primo gruppo saranno inclusi i fratellini di bambini con diagnosi di ASD, che hanno la probabilità di ricevere a loro volta una diagnosi di autismo decisamen-



Valentina Riva

te superiore rispetto alla popolazione con sviluppo tipico (1:5 rispetto alla popolazione generale in Italia che è di 1:77).

I dati che verranno raccolti nei primi mesi di vita del bambino permetteranno di **analizzare potenziali indicatori di rischio e di protezione delle abilità sociali e sensoriali nell'autismo** e di caratterizzare specifici profili nella popolazione delle femmine con autismo.

Inoltre aiuteranno i clinici a focalizzare l'attenzione su un'abilità chiave che potrebbe richiedere un intervento precoce per prevenire future difficoltà comunicative.

“Il coinvolgimento in questo studio ci consentirà di collaborare con i più prestigiosi centri di ricerca nell'ambito dell'autismo”, conclude **Massimo Molteni**, Direttore Sanitario e Responsabile Area Psicopatologia dello Sviluppo del Medea: “è anche una conferma dell'importanza e del livello qualitativo delle attività cliniche e di ricerca che stiamo portando avanti come centro Pivot NIDA regionale. **Poter comparare i nostri dati con quelli internazionali rappresenta un'opportunità unica**, che cogliamo con grande piacere e convinzione”.

Cristina Trombetti

Itinerario di approfondimento del notiziario

La casa dei bambini: vite sospese

Quale è lo spazio oggi per una riflessione seria sui problemi più importanti che stiamo vivendo e che riguardano anche coloro a cui La Nostra Famiglia ha dato nel tempo un'attenzione privilegiata: i bambini, e tra questi i più fragili?

Le immagini di guerra a cui i media ci stanno abituando ce ne mostrano moltissimi che sono vittime di un mondo adulto indifferente ai loro bisogni, se non addirittura nemico dei loro diritti alla vita, all'educazione, alla salute, alla sicurezza; ma anche nel nostro contesto "pacifico" per così dire, si fatica a riconoscere una reale attenzione ai loro bisogni e la capacità di tenerne conto nell'organizzare la vita delle città, dei luoghi di lavoro, degli stessi Servizi che dovrebbero aver cura della loro educazione e della loro salute.

Il nostro Paese può dormire placidamente cullato dalle canzoni del festival di Sanremo, a cui tanto spazio si è dato, o accontentarsi dello sdegno emotivo, subito cancellato, suscitato dai fatti di cronaca nera, concentrandosi sulle necessità primarie dei più svariati esemplari di cani e gatti che hanno il merito di riempire la solitudine degli anziani più che le cure di amici e parenti?

Le vite sospese di tanti bambini ci interrogano. È a loro che, con umile consapevolezza dei nostri limiti, ma con fiducia ostinata e perseverante dedichiamo il nostro approfondimento. Perché loro sono il tesoro più prezioso che ci è stato consegnato e intendiamo averne cura, oggi come ieri e come domani se ci sarà possibile. E qui in Italia, come in ogni Paese in cui ci troviamo ad operare.

Carla Andreotti



Dalla parte dei bambini: una sfida per il Servizio Sanitario

La proposta della Presidente de La Nostra Famiglia Minoli:
un “sistema del bambino” che riconosca la specificità della
riabilitazione dell’età evolutiva.

di **Cristina Trombetti**

“Siamo un Paese che ha un approccio all’infanzia di tipo emotivo, **i bambini emergono quando si parla di denatalità, se sono vittime di qualche reato, poi non se ne parla più**”: la Presidente de La Nostra Famiglia Luisa Minoli fa un quadro desolante della realtà italiana e spiega le difficoltà e le sfide per un’Associazione che si occupa di infanzia dal 1946, quando i primi due bambini fecero il loro ingresso nella sede di

Vedano Olona. “Allora la riabilitazione era una scienza medica pionieristica e quindi molto è cambiato in termini di conoscenze scientifiche, di capacità tecniche, nelle modalità con la quale si erogano i trattamenti riabilitativi, negli ausili”, racconta la Presidente: “quello che per noi non è cambiato è l’approccio che da sempre abbiamo avuto nell’affrontare le diverse patologie e disabilità. Voler conoscere da un punto di vista

scientifico l’origine, la causa, comprendere meglio la manifestazione e voler capire che tipo di intervento è più efficace migliora la qualità di vita di quel bambino, di quel ragazzo della sua famiglia: questo non è cambiato, anzi nel tempo si è rafforzato, grazie anche agli sviluppi della medicina specialistica, alle tecniche di neuroimaging e alla robotica”. La Nostra Famiglia continua quindi ad essere un luogo in cui si studia,

si fa ricerca per l'innovazione, perché i trattamenti riabilitativi siano sempre più efficaci. **Un luogo che spesso non guarisce, ma che cura sempre ed aiuta a far emergere le potenzialità di ciascuno al meglio possibile:** “è una casa accogliente che dice a ciascuno *tu vali e la tua è una vita che ha le potenzialità per essere buona e bella*”.

Un approccio globale quindi, attento anche alla famiglia e al contesto sociale e di vita in cui vive ogni bambino, che però sembra non trovare spazio nel nostro **sistema sanitario, sempre più incentrato sulla**

cronicità degli adulti e poco sui bambini: “nelle settimane scorse i Pediatri hanno sottolineato con diverse azioni e documenti come non ci sia in sanità attenzione per i bambini, che vengono sempre più spesso ricoverati in contesti di reparti per adulti”, fa notare la Presidente. **“I bambini non sono dei piccoli adulti, lo dico in particolare per la riabilitazione. L'approccio non può essere lo stesso”.**

Infatti, quando si parla del percorso riabilitativo di un bambino con disabilità, non si parla di un intervento che è fatto per ripristinare una fun-

zione che si è persa ma si parla di un mondo che è in evoluzione: l'intervento riabilitativo e abilitativo deve servire per far emergere le funzioni che sono presenti e compensare quelle che sono assenti. **“Occorrerebbe parlare di percorsi riabilitativi e non di singole prestazioni”**, questo il suggerimento della Presidente: “bisognerebbe pensare ad un “sistema del bambino” e ad un riconoscimento della specificità della riabilitazione dell'età evolutiva che manca nel nostro Sistema Sanitario. Allora al centro ci sarebbe il bambino davvero”.

Nel market della salute quale speranza per i bambini?

È necessario cambiare radicalmente la logica della risposta sanitaria, specie per le condizioni di fragilità e nelle fasi dello sviluppo.

di **Massimo Molteni**

Neuropsichiatra infantile, Direttore Sanitario La Nostra Famiglia

Papa Francesco ammonisce che “il tempo è superiore allo spazio”, perché definisce un orizzonte all'interno del quale “custodire i processi” che si srotolano verso il futuro, superando i vincoli angosciosi di uno spazio che ci chiama a dominare nel presente ogni cosa.

L'attesa è una condizione che sperimentiamo inconsapevolmente fin dalla nascita: l'attesa insopportabile

di una poppata capace di ripristinare l'omeostasi biologica alterata che ci ha spinto a emettere i primi vagiti di richiamo verso “l'altro che cura”, scolpendo nelle nostre memorie la relazione tra bisogno e suo soddisfacimento, che genera sempre uno iato, una attesa.

L'attesa è quella sospensione del tempo oggettivo che sperimentiamo nel divenire dialettico e continuo tra

il “nostro” bisogno e il suo soddisfacimento: bisogni cogenti, bisogni reali, bisogni presunti, diritti, desideri, progetti, sogni.

Vita psichica e mentale non potrebbero essere senza lo spazio dell'attesa: l'ansia abita il tempo dell'attesa, a volte proteggendoci, a volte devastandoci. E la resilienza è l'adattamento finale che ciascuno di noi, in base alle sue



caratteristiche e agli eventi, riesce a costruire nel tempo dell'attesa.

Ora, siamo immersi in un vivere dal tempo sincopato, accartocciato su se stesso, dove tutto deve essere realizzato nell'immediato, senza iato, prima che la vita ci sfugga e annulli la nostra esistenza in un oblio definitivo: **nel villaggio contemporaneo, la trepida attesa del sabato è stata annullata, lo spazio del weekend dilatato per vivere un presente pieno di oggetti.**

I bisogni, tutti i bisogni, spesso anche i desideri, sono diventati "diritti", compresi in uno spazio "atemporale" da soddisfare subito, senza distinzione, senza nessuna gradazione di priorità. Il confine di ciò che è giudicato contenitore e misura di una vita soddisfacente si è dilatato e si dilata costantemente, spesso camuffato da "diritto" che esige una immediata realizzazione.

Questa distorsione spazio-temporale si è abbattuta in ogni meandro dell'esistenza: e così la salute, diventata benessere, cioè il diritto di "sentirsi bene" sempre e senza attesa, è diventata un oggetto di cui disporre.

Anche la cura dei figli, naturale fatica che affligge da sempre la specie umana, si è fatta affannosa: i bambini devono crescere in fretta, devono poter soddisfare ogni loro desiderio rapidamente, anche quelli proiettati su di loro dai genitori; gli adolescenti invece sono intrappolati in uno spazio senza confini e regole dove il crescere, naturalmente tumultuoso, è rallentato o anche bloccato. E quando i genitori collassano nella loro capacità genitoriale, allora i figli diventano "astioso fastidio" che frappono ostacoli non aggredibili al proprio desiderio immediato.

L'attesa è angoscia senza fine, il limite è impotenza tragica: il vivere è una frenetica somma di oggetti da possedere.

E l'organizzazione sanitaria ci è finita nel mezzo, senza nemmeno accorgersene.

La salute non è più un processo, ma una condizione/oggetto da possedere come diritto: esami, visite, medicine, terapie, di tutti i tipi: tanti oggetti nel luccicante market che promette non solo salute, ma addirittura "ben-essere".

Le regole del mercato fanno il resto:

basta poco per trasformare ciascuno di noi in "acquirente compulsivo" stimolato continuamente da miriadi di sollecitazioni che grazie agli smartphone non ci abbandonano nemmeno la notte: sfruttando la nostra compulsione siamo venduti al mercato affamato di dati, che così ci traccia e condiziona i nostri desideri. In greco "therapeia" era sinonimo di servizio; in latino "curare" era un verbo intransitivo: "mi occupo di..." Nella pratica contemporanea "curare" è diventato un verbo transitivo: curo la malattia, il sintomo, il "mal-essere", attraverso una tecnicità ardita ai limiti del transumano e oggetti (le terapie) sempre più numerosi, da possedere compulsivamente.

Però, anche se oggettivamente viviamo più a lungo e la dovizia di oggetti è sempre più numerosa, ci sentiamo sempre peggio: preoccupati per la nostra salute e ancora di più e legittimamente per quella dei nostri figli, arrabbiati per un sistema sanitario che non ci soddisfa come vorremmo e come crediamo legittimo debba essere.

"L'officina di produzione" - ossia

il Servizio Sanitario - non riesce a soddisfare tutta la domanda: e così si generano le liste d'attesa.

Soprattutto nei sistemi pubblici a copertura universale, non solo per la minore organizzazione, a volte vera a volte narrata, ma anche per il venir meno del naturale freno generato dall'incapienza economica dell'acquirente, sempre presente in ogni logica di mercato.

Da molti anni ministri e assessori che si occupano di sanità e welfare combattono la loro intemerata battaglia contro le liste d'attesa: anche quando non si limitano solo a roboanti proclami o a manipolazioni contabili e immettono risorse specifiche e aggiuntive, la lunghezza delle liste non si riduce. Anzi! Bisogni di salute sempre nuovi si affacciano sul mercato aggiungendosi ai vecchi, peggiorando la situazione.

Saltato il sistema familiare con le sue connessioni intra-generazionali in grado di operare un primo filtro alla domanda, spazzata via la capacità di accudimento che si era tramandata sapienzialmente di generazione in generazione, i genitori si trovano con i loro bambini, soli, senza esperienza, frastornati da miriadi di offerte di cura, costruite su misura per la loro naturale insicurezza, senza che in realtà nessuno si occupi davvero di loro. **Ormai non chiedo nemmeno più un accudimento, perché "cablati" per credere che solo gli "oggetti di cura" li aiuteranno a crescere il loro bambino, sempre più "cosificato":** emozionale, costoso, programmabile a piacere e a volte anche acquistabile.

Le straordinarie capacità tecniche sviluppate in ambito sanitario hanno portato a credere che molti "miracoli" siano possibili: e in molte condizioni si ottiene davvero la guarigione.

In questo turbinio di richieste, tutte sacrosante, anche se con cogenze e

urgenze differenti, diventa una sfida davvero improba per un servizio sanitario universale riuscire a produrre tempestivamente tutti gli "oggetti di cura" richiesti: il tempo è un fattore spesso decisivo, nei bambini in maniera specifica.

Quando un bene non è disponibile nella quantità richiesta, fioriscono i mercati paralleli: chi può si getta nel privato per trovare le risposte che cerca.

Per chi non ha risorse, per chi è più fragile o marginale, quando la malattia non ha cura e ci costringe ad un lungo e faticoso processo di accompagnamento - di immediata evidenza nella condizione di disabilità specie nel bambino - rimane solo il servizio sanitario pubblico: sempre più stremato, abitato da operatori sempre più anziani e disillusi che operano in perenne emergenza, disegnato per "produrre prestazioni" in risposta ad una domanda orientata mercantilmente in tal senso, percepito e vissuto da operatori e pazienti come fallimentare, perché quando la risposta deve essere davvero un "oggetto di cura", è surclassato dalle dovizie e dalla rapidità del mercato privato; quando la risposta è "occuparsi dell'altro che ha bisogno", dove il mercato privato furbescamente si eclissa, non ha più nemmeno le coordinate e il passo per saperlo fare. **Incapace di capire che il "non-profit", anche se ormai marginale, può essere un aiuto: pubblico non vuol dire statale; mentre rincorrere la sanità profit e peggio ancora chiamarla a sussidiarlo importandone anche le sue logiche di mercato, può solo portarlo al completo disfacimento: se è "pubblico", cioè per tutti, non può essere mercato, se è mercato, non può essere "per tutti".**

Nel mentre, ci sono i bambini con bisogni di salute e di cura, bambini che necessitano di qualcuno che

si occupi di loro e dei loro genitori. Subito, con la sollecitudine di "Maria che in fretta andò da Elisabetta che era in attesa del figlio", perché i bambini nel crescere, anche biologicamente, costruiscono ciò che saranno: e il tempo fugge rapido specie per loro. **Le attese, le mancanze di risposte, organizzazioni sanitarie inadeguate e "costruite sbagliate", rubano ai bambini la speranza del futuro.**

È necessario cambiare radicalmente la logica della risposta sanitaria, specie per le condizioni di fragilità e nelle fasi dello sviluppo: è urgente passare **dal curare al prendersi cura**, investire sulle professioni di aiuto, ridando dignità anche economica al loro ruolo, non perché "produttori di oggetti che aumentano la catena del valore", ma perché "stanno accanto" nel divenire del tempo, con competenza specifica e tecnicità adeguata - **"dalla parte dei bambini"** -, affiancando i genitori, intervenendo anche con la tecnologia quando serve, sapendo che la crescita di un bambino è un processo che si srotola nel tempo aprendoci al futuro, e che ha bisogno di accudimento, e anche di coccole, fin da subito, specie nella malattia.

La vita di ogni bambino è una scintilla che riempie di luce "la volta celeste": basta alzare lo sguardo per accorgersene.

È un delitto spegnerla con le bombe, annegarla in mezzo ai flutti, soffocarla con l'incuria e la fame, renderla asfittica fino alla sua scomparsa per mancanza di accudimento e di cure, violarla e manipolarla per farne "lampada" dei propri desideri.

"Custodire" queste scintille per dilatare il tempo e ridare speranza alla storia: anche alla nostra.



Piccoli in età, grandi nello Spirito

I bambini dimostrano una capacità spirituale che risulta sorprendente: esplorano il mistero, con i piedi per terra.

di **don Samuele Ferrari**

Professore incaricato di Catechetica e Pastorale Giovanile presso il Seminario di Milano

Nel 1989 l'Assemblea generale delle Nazioni Unite approvava la *Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. All'articolo 27 si dice che «gli Stati parti riconoscono il diritto di ogni fanciullo a un livello di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale». Con una tale asserzione - sostenuta anche in altri articoli del documento, come, ad es., i nn. 17,

23, 32 -, vi è un chiaro riconoscimento a livello internazionale che la dimensione spirituale appartiene di diritto alle dimensioni che costituiscono la persona non solo in età adulta, ma subito a partire dall'infanzia. **La dimensione spirituale è già presente fin da piccoli: quindi, a prescindere dal dato anagrafico, tutti hanno una vita spirituale e hanno il diritto di svilupparla.**

Il ventaglio degli studi negli ultimi decenni si è aperto sempre più al campo della spiritualità in generale e, più nello specifico, anche della spiritualità dei bambini ed è necessario considerarla per guardare al presente e al futuro dei soggetti in crescita. In breve, chiariremo l'argomento di cui si tratta e in quale prospettiva lo si affronta; poi vedremo come si manifesta la spiritualità dei bambini e

come accompagnarla; infine, torneremo sul respiro universale che le è proprio.

Innanzitutto, da una parte, i soggetti in gioco, **i bambini, non sono solo** - come talvolta capita di considerarli - **individui passivi e oggetti delle cure di altri, ma sono soggetti reattivi, attivi e reattivi.**

Dall'altra, bisogna intendersi sul significato di spiritualità: la pensiamo come quella dimensione caratteristica e universale dell'uomo che in molti modi ricerca il senso della vita, attraverso le domande fondamentali, e che mette le persone in contatto e in relazione con il trascendente e con se stesse. In questo senso, **la religiosità non coincide con la spiritualità, ma la spiritualità si può esprimere grazie alla religione.**

In questa sede, noi guardiamo alla spiritualità dei bambini dal punto di vista cristiano, cioè quello che prende le mosse da quel Gesù che ha considerato i bambini come modello per entrare nel regno dei cieli (cf. Mt 18,3-4).

In secondo luogo, la quotidianità mostra che anche i bambini sono in grado di farsi alcune domande: "Chi sono? Da dove arrivo? A chi appartengo? Perché? Cos'è la fede? ...". Certamente le parole che usano per tentare una risposta o per descrivere ciò che pensano e sentono al riguardo non saranno troppo analitiche, ma **i bambini dimostrano una capacità di riflettere sui dati spirituali e religiosi** e di poterne fare esperienza che, per gli adulti che gli sono vicini, risulta sorprendente. Se è vero che l'emergere della loro attività spirituale avviene talvolta in ambienti in cui vengono fatte domande esplicite su temi spirituali - e le risposte sono spesso stravolgenti! -, non di rado **si presenta in momenti non troppo strutturati, pertanto più inattesi, e dove i bambini hanno più libero spazio.**

Può essere un disegno; o una risposta data da un piccolo a un dialogo che sta avvenendo tra adulti; oppure un momento di silenzio prolungato in un luogo di culto in cui si avverte che il bambino sta trovando un senso e una pace che difficilmente vive altrove; o, ancora, una preghiera spontanea; ... Tutto ciò aiuta a considerare **la spiritualità come componente quotidiana della vita, legata a tempi e azioni di tutti i giorni, e non relegata esclusivamente a intensi momenti specifici di meditazione.** Con Sofia Cavalletti, la quale si stupiva del fatto che i bambini in campo religioso sapevano cose che nessuno gli aveva mai detto, potremmo dire che «il bambino sembra capace di vedere l'Invisibile, quasi fosse più tangibile e reale della realtà immediata. [...]

I bambini penetrano senza il minimo sforzo oltre il velo dei segni, e ne "vedono" con grandissima facilità il significato trascendente, come se non ci fossero barriere tra visibile e Invisibile».

Per riuscire a vedere quali aperture spirituali hanno i bambini e per dialogare con loro, noi adulti «dobbiamo, all'interno di noi stessi, attraversare la soglia delle loro parole - si tratti di un linguaggio verbale o di uno non verbale» (Elaine Champagne).

Si tratta di riuscire non solo a parlare per i bambini o parlare ai bambini, ma anche parlare con i bambini, che ci chiedono empatia e ci costringono a modificare il nostro punto di vista, esplorando il mistero e il trascendente pur rimanendo, come sanno fare i piccoli, con i piedi per terra. Si tratta di prendere in considerazione e avere seriamente a cuore sia le loro fragilità, le cose su cui devono ancora crescere, sia le loro potenzialità che già sono presenti. Proprio come quel Gesù che, da una parte nei bambini vedeva il

prototipo degli abitanti del regno dei cieli, dall'altra voleva che i bambini entrassero in relazione con Lui (cf. Mt 19,14) e ammoniva duramente i suoi discepoli di accoglierli sempre e di non scandalizzarli (cf. Mt 18,5-6). Questo è importante, perché l'esperienza spirituale e del trascendente è mutuata per analogia dalle relazioni con persone significative: è più affettiva che intellettuale. D'altronde, l'esigenza vitale del bambino - ma non solo sua! - si può sintetizzare nel bisogno di amare ed essere amato e, così, «essendo l'esperienza religiosa fondamentalmente un'esperienza d'amore, essa corrisponde in particolare modo alla natura del bambino» (S. Cavalletti).

In conclusione, potremmo dire che, **se l'argomento dello spirito - e dello Spirito Santo - sembra qualcosa di astratto o un po' sfuggente, la possibilità di sperimentarlo e di comunicarlo non dipende solo dalla comprensione intellettuale sul trascendente e dalla capacità cognitiva del soggetto.**

La spiritualità è dimensione costitutiva e presente in tutti i bambini, nessuno escluso! E ci ricorda l'importanza del valorizzare i bambini a tutto tondo, non solo per quello che in futuro saranno, ma anche imparando da loro e stupendoci di ciò che sono: forse piccoli anagraficamente, ma grandi nello Spirito!



Le due vite dell'uomo della guerra

Dopo una profonda crisi morale, passa dall'altra parte della “barricata” e da fabbricante di mine antiuomo diventa sminatore umanitario nei Balcani.

Intervista a **Vito Alfieri Fontana**

di **Cristina Trombetti**

Dovrebbero esplodere premute dallo stivale di un soldato, molto più spesso scoppiano sotto il piede di un bambino o la zappa di un contadino. Nonostante siano state vietate, le mine antiuomo continuano ad essere usate in molti teatri di guerra:

Mosca le ha utilizzate e le utilizza in modo massiccio nell'invasione dell'Ucraina e anche Kiev ne ha fatto uso, nonostante sia un membro firmatario del trattato di Ottawa (1997) per la messa al bando e la distruzione delle mine antiuomo.

Nei lavori che portarono al trattato, c'è il contributo di Vito Alfieri Fontana, profondo conoscitore delle sottigliezze meccaniche di queste armi in quanto lui stesso le aveva prodotte fino ai primi anni Novanta: “ho progettato, costruito e vendu-



ERO L'UOMO DELLA GUERRA

La mia vita da fabbricante di armi a sminatore

Vito Alfieri Fontana con
A. Sanfrancesco - Laterza, 2023

«Ho progettato, costruito e venduto due milioni e mezzo di mine antiuomo. Ne ho tolte migliaia, per quasi vent'anni, tutte lungo la dorsale minata dei Balcani, dal Kosovo alla Serbia fino alla Bosnia, rimettendo in funzione abitazioni, scuole, fabbriche, terreni agricoli, acquedotti e stazioni ferroviarie. In queste cifre si racchiudono, simbolicamente, le due vite che ho vissuto. Dal punto di vista numerico, il bilancio è impari. Da quello della mia coscienza pure, perché il male compiuto resta. Per sempre.»

to due milioni e mezzo di mine antiuomo. Poi ne ho tolte migliaia, per quasi vent'anni, lungo la dorsale minata dei Balcani”.

Ad innescare la profonda crisi di coscienza dell'ingegner Fontana, la domanda del figlio: “papà, ma tu produci armi? Allora sei un assassino?”. E poi l'invito di don Tonino

Bello a partecipare a Bisceglie, nel 1993, a un convegno sul disarmo. Un invito che dà il via ad una conversione drammatica, raccontata nel libro “Ero l'uomo della guerra. La mia vita da fabbricante di armi a sminatore” (Laterza, 2023).

“A questo convegno sul disarmo mi sono trovato di fronte centinaia di pacifisti infuriati: mi volevano vedere in ginocchio ma io non mi inginocchiavo davanti agli uomini. Eppure è stato un momento che mi ha cambiato la vita”, racconta l'ingegner Fontana. Lo spartiacque la domanda di un ragazzo volontario di Pax Christi: ingegnere, lei sarà pure simpatico, ma la notte cosa sogna? Possibile che sogni una guerra per vendere tante mine? Che vita è? “Quella frase non me la sono più dimenticata, è stato per me un momento di svolta, una specie di chiamata in cui dovevo decidere da che parte stare. Non ho conosciuto don Tonino ma era uno che credeva negli altri, nel dialogo, nel cambiamento. La sua filosofia di vita era questa: alzati e cammina, non stare lì ad aspettare.

E lei si è alzato. È stato un percorso faticoso?

Sì, i buoni non cedono volentieri il loro posto, in fila per il paradiso bisogna sgomitare. Gli operatori umanitari mi chiedevano “tu cosa ci fai qua?” e in effetti avevano ragione, come facevano a fidarsi di me? In tanti mi hanno visto come un transfuga momentaneo che voleva mettersi l'anima a posto.

Nel suo libro colpisce il linguaggio tecnico e asettico dei produttori di armi. Non si parla mai di vite...

Certo, le armi sono prodotti che vanno venduti e il cliente va contattato, ammaliato, coccolato... è orribile ma è così.

È un modo di mettere tra parentesi le conseguenze umane?

Il problema è che il fattore umano non può entrare, non deve rattristare questo ambiente così sereno nei suoi commerci. Il carrarmato non è l'equipaggio, la mina è la piastra d'acciaio 50x50x5mm. Sa quante risate ci siamo fatti sul popolo della pace durante le fiere o i congressi del settore bellico...

L'inizio vero e proprio della sua nuova vita è nel '99, quando un volo la porta a Pristina...

La cosa più bella quando sono arrivato in Kosovo è stato vedere questo piccolo popolo che risorgeva e ritrovava la sua libertà. E poi la gioia dei bambini... Lei sa che la prima cosa che hanno riaperto, prima delle attività e degli uffici, sono state le scuole? La mattina alle 6.30 i bambini uscivano al freddo e al gelo e li vedevo con gli zainetti, le sorelline grandi che si portavano i fratellini dietro. Quanta dolcezza, in tutto quel disastro.

Nei suoi 18 anni da sminatore è riuscito a far lavorare insieme serbi e musulmani bosniaci...

È stato merito di Intersos, far lavorare insieme persone che venivano da storie differenti. Un giorno venni da me un bosniaco e un serbo a lamentarsi perché dovevano lavorare sullo stesso corridoio da sminare. Il serbo era una specie di armadio umano, l'altro era piccolino, ma poi si sono guardati e uno ha detto all'altro: io mica ti devo sposare. Il pacificatore questo deve fare: prendere per il bavero le persone e costringerle a sedersi, magari anche a scendere a dei compromessi, l'importante è che non prendano più le armi uno contro l'altro. Quando arriva il tempo della pace gli ex nemici devono guardarsi in faccia.

Ora cosa sogna la notte? Ha fatto pace con se stesso?

La notte ora penso al mio nipotino, è stato un raggio di luce. Sto facendo molti incontri e ogni volta è tornare a buttarsi un po' di letame addosso: cercavo di dimenticare ma devo testimoniare quello che ho vissuto. Il passato non passa. La felicità completa di aver vissuto una buona vita sono in pochi ad averla, io meno che mai. Se penso al poveraccio con la gamba amputata... la bilancia non sarà mai in equilibrio ma almeno con i miei colleghi ho salvato la vita di decine di migliaia di persone. Non è un discorso di bilancio, è un discorso di dispiacere e quello non passerà mai. Uno si può pentire ma il perdono è un'altra cosa, il perdono te lo deve dare un altro.



Imparare con i propri tempi, partecipare alla vita della classe

L'integrazione è un'opportunità perché le diversità sono un arricchimento per tutti i bambini.

di **Sonia Bortolot**

Pedagogista, La Nostra Famiglia di Conegliano

L'Italia fu la prima nazione a introdurre il diritto di istruzione dei bambini con disabilità nelle scuole ordinarie: tale processo ebbe inizio negli anni '70 e si è sviluppato negli anni con significative evoluzioni in ambi-

to legislativo, concettuale, didattico ed educativo.

Il più importante documento legislativo che ha dato forza e valore al concetto d'integrazione è la Legge Quadro 104 del 1992, dove viene

enunciato l'impegno per realizzare il rispetto della dignità della persona umana, la massima autonomia e partecipazione, il recupero funzionale e sociale, il superamento dell'emarginazione¹. Si introduce



la certificazione di Handicap, la figura dell'insegnante specializzato per il sostegno. Vengono definiti gli strumenti (Scheda di segnalazione, Profilo Dinamico Funzionale e Piano Educativo Individualizzato) per la presa in carico scolastica, garantendo così la concretezza del diritto all'istruzione e dell'educazione dell'alunno con disabilità.

Il concetto di integrazione è suscettibile a molteplici significati: può assumere il significato di normalizzato, standardizzato², dove la pedagogia speciale ha il compito di normalizzare il soggetto concentrandosi sulla disabilità anziché sviluppare e potenziare le capacità residue o incrementare nuovi comportamenti che gli permetterebbero di esprimere se stesso.

Nel 2001 l'OMS pubblica la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) e nel 2007 anche ICF - CY,

versione per bambini e adolescenti. Viene abolito il termine *handicap*, che fornisce una connotazione negativa del concetto di disabilità, e **la disabilità** non viene più considerata una malattia, ma riceve una nuova concettualizzazione e **viene definita come conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute e i fattori personali e sociali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.**

L'integrazione viene sostituita dal concetto di inclusione: **l'inclusione ha inizio all'interno delle scuole** che devono offrire a tutti i bambini, a prescindere dalle loro caratteristiche individuali, l'opportunità di vivere e di lavorare insieme, ma **percorre anche tutte le sfere vitali e sociali e diventa un processo culturale e mentale.** In quest'ottica la pedagogia diventa centrata sul bambino, sulle sue risorse, sulla sua possibilità di partecipazione

sociale. La pedagogia dell'inclusione si realizza quando si riconosce che i bisogni educativi speciali dei bambini con disabilità non sono tali perché differenti dagli altri, ma in quanto richiedono di pensare e organizzare in modo diverso le prassi educative per rispondere alle necessità loro ma anche di tutti gli altri bambini. Si può parlare di autentica educazione inclusiva se il processo è accompagnato da un pensare speciale che guida il percorso di vita della persona.³

Ripensare l'integrazione scolastica delle persone con disabilità in termini inclusivi avviene con il D. Leg. 66/2017 "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità". In tale decreto **l'ICF è il riferimento fondamentale, di tipo culturale e strumentale, attraverso cui intervenire per trasformare in senso inclusivo l'azione educativa rivolta agli alunni**



con disabilità.⁴ Pertanto, la scuola italiana è una scuola inclusiva, dove la pedagogia speciale e la didattica speciale si sono evolute favorendo la possibilità di attivare molteplici progetti per permettere a tutti gli studenti di partecipare appieno alla vita scolastica.

Per fare questo, tutto il percorso educativo deve essere pensato, progettato e organizzato da tutti gli attori (dirigente, insegnanti, collaboratori, assistenti, educatori, genitori) che interagiscono con lo studente, per permettergli di rinforzare le sue capacità presenti o potenziali, costruendo per lui percorsi alternativi finalizzati a fargli raggiungere quegli obiettivi che sono comuni a tutti e necessari alla formazione dell'essere umano, al diventare persona capace di vivere nel proprio contesto sociale. Non è sufficiente che lo studente con disabilità venga inserito in una classe in un rapporto individua-

lizzato con una o più figure adulte (insegnante di sostegno, assistente) chiedendogli di apprendere gli stessi contenuti dei compagni, pur semplificati, ma spesso non compresi o troppo lontani dalla sua realtà. La presenza della persona con disabilità in classe diventa risorsa solo se le scelte educative e didattiche sono flessibili, guardano alla persona valorizzando le sue risorse, in un contesto dove tutti sono diversi con specifici bisogni. La diversità deve assumere un significato valorizzante all'interno di una comunità al fine di assicurare a tutte le persone la possibilità di esprimersi e sviluppare la propria identità.⁵

Un'educazione diventa inclusiva se vi sono adulti che credono in tale processo e non pensano alla **scuola** solo come luogo di apprendimento, ma come **un luogo dove tutti i bambini possono imparare con i propri tempi, possono partecipa-**

re alla vita della classe, possono comprendere che le diversità sono un arricchimento, solo così diventa normalità. Scopo dell'inclusione è quello di rendere possibile, per ogni individuo, l'accesso alla vita "normale" per poter crescere e svilupparsi totalmente⁶.

1. S. Dugone - S. Silvestri, **Riferimenti normativi ed epidemiologici** in ICF-CY nei servizi per la disabilità, a cura di G. De Polo, M. Pradal, S. Bortolot, ed. Franco Angeli, 2011, pag. 51
2. M. Pradal, **Classificazione ICF e pedagogia inclusiva** in op. cit. pag. 17/18
3. M. Pradal op.cit. pag 34
4. A. Lascioli - L. Pasqualotto, **Il piano educativo individualizzato su base ICF**, ed. Carrocci Faber, 2019 pag. 74
5. E. Ghedin, **L'educazione attraverso il movimento: promuovere il benessere sociale in un contesto inclusivo** in L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, a cura di A. Canevaro, ed. Erickson, marzo 2008, pag. 95
6. A. Canevaro op. cit. pag. 12

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE



UN DELICATO VASO DI CRISTALLO

**IL BEATO LUIGI MONZA HA VISSUTO A PIÙ RIPRESE UN
ASPETTO DI SOSPENSIONE A PARTIRE DALLA SUA OPERA,
FRAGILE MA APERTA AL FUTURO.**

Vite sospese: più che un'immagine, forse scatta dentro di noi una sensazione di incertezza e una immediata ricerca di ancoraggio sicuro.

Probabilmente è come trovarsi di fronte a un delicato vaso di cristallo da avvicinare con delicatezza e, in ogni caso, mettendo in essere o una forma di iperprotezione purtroppo non generativa, ma mortifera; oppure una vera "intelligenza della vita" che diventa forte, tenace e, alla fine, vincitrice. **Davanti a "vite sospese" si possono mettere in atto strategie differenti, ma in ogni caso serve un'esperienza che offra stabilità e fondamento certo.**

Il beato Luigi Monza, a partire dalla sua personale esperienza, ha vissuto a più riprese questo aspetto di sospensione: la sua, fu vita sospesa fra l'esistere e il morire fin dai primi giorni - venne battezzato e cresimato precocemente, considerata l'incertezza della situazione; fu cammino verso il sacerdozio sospeso a causa della guerra e della chiamata in servizio; fu ministero sospeso per l'ingiusta accusa che lo vide incarcerato a soli 29 anni; fu, almeno all'inizio, intuizione di servizi di carità "sospesi" nella ricerca di un "ambito provvidenziale" in cui collocarsi...fino a giungere alla consegna finale - e prematura, considerata l'età - in cui la sospensione ebbe il suo coronamento nell'abbandono più totale e fiducioso attraverso parole profetiche: *vedrai, vedrai, ma vedrai!*

Ripercorriamole brevemente una per una, cercando di intuire, attraverso i messaggi che ci ha consegnato, la sapienza che ne è scaturita.

La sospensione di un'esistenza nel suo affacciarsi. Pur nella inconsapevolezza di una fragilità che fu causa del suo anticipato percorso sacramentale, certamente avrà poi saputo della precarietà in cui era incorsa la sua esistenza. Che sia radicata proprio qui, allora, quella forma di sereno distacco da lui proposta a vari livelli? Distacco dal proprio corpo, dalle proprie idee, convinzioni, dalle personali vedute; distacco dalle persone, dalle relazioni più sacre...e che poi l'hanno condotto ad affermare, in estrema sintesi: *che cosa conta il corpo, che cosa contano questi quattro giorni sgangherati?* E, ancor più profonda, l'intuizione di un "marcimento" che non fa sconto a nessuna evenienza: in ogni caso, in ogni situazione personale, bisogna che il chicco muoia per dar vita alla rigogliosa spiga; bisogna morire per non morire!

Cammino verso il sacerdozio sospeso a causa della guerra e della chiamata in servizio. Era possibile aspettarselo data la normativa dell'epoca e la sua età giovanile, seppur di costituzione un poco gracile. Certamente un'interruzione che avrà fatto sentire i suoi effetti, ma insieme alla convinzione profonda che, anche di fronte al sospendere un buon percorso intrapreso, siamo sicuri di compiere la volontà di Dio quando dobbiamo fare ciò che non vorremmo. Perché ciò che conta, anche nei cammini vocazionali più indiscussi, è una forma alta di obbedienza: ascolto della vita, della realtà che è posta innanzi, anche delle situazioni che non vorremmo, perché solo qui può inserirsi e navigare sotterraneo e segreto il progetto divino. In ogni caso, gli eventi sono la voce di Dio!

Ministero sospeso per un'ingiusta accusa. Nessun moto di ribellione, nessuna acredine, né desiderio di rivalsa. Due anni dalla ordinazione

sacerdotale e due anni di ministero: poteva considerarsi un fallito, ripiegarsi a bozzolo su di sé; invece, *si vince sempre quando si vuole il vero bene! E le difficoltà non devono farci indietreggiare.*

Così come nessun ripensamento dopo la scarcerazione, anzi un vero ed autentico slancio per aprirsi a nuovi progetti, per cogliere nei segni dei tempi le indicazioni di una Provvidenza che incrocia e salda le disponibilità umane al filo d'oro della carità: come quella degli apostoli e dei primi cristiani che non avevano programmi propri, ma facevano diventare criterio di azione il bisogno del fratello.

La consegna finale, nella sospensione di indirizzi da dare a chi - le poche, prime sorelle - gli si stringeva attorno intravedendo tutte le fragilità di un'Opera appena iniziata. Ma *l'Opera è di Dio* - diceva - e dunque una rasserenante apertura di sguardo al futuro in quel triplice "vedrai" che non è chiaro-veggenza umana, ma profezia che attraversa il cuore, l'intelligenza, la persona tutta.

Dopo queste incisive esperienze del beato possiamo dedurre che **ogni giardino dove anche noi coltiviamo la nostra vita, dedichiamo il nostro tempo, investiamo nelle attività a beneficio di altri, è troppo piccolo se non coincide con tutta la terra** - *tutta la terra è il vostro posto* diceva don Luigi a coloro che avrebbero aderito al suo *progetto di servizio verso vite sospese*. E nessun tetto di casa è alto abbastanza se non tocca il cielo.

Con tale sguardo le vite sospese possono continuare a sperare fidandosi un po' della divina Provvidenza per le cose di quaggiù.

Gianna Piazza

Centro Studi beato Luigi Monza

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



Manuela Turotti, nuova Direttrice Generale di OVCI, con Elisabetta Piantalunga, nel giorno di passaggio del mandato.

Cerchiamo di lasciare un mondo migliore

Sfide e impegno le parole d'ordine. Intervista alla nuova Direttrice di OVCI Manuela Turotti.

ITALIA

Elisabetta Piantalunga, dal 2014 nello staff di OVCI Italia, ha raggiun-

to il traguardo della meritata pensione. Dal 1 gennaio, nuova Direttrice Generale con delibera del Consiglio Direttivo

è Manuela Turotti. Oggi risponde per noi ad alcune curiosità su questo nuovo mandato. **Intanto presentati: raccontaci**

**dei tuoi anni nella cooperazione e del tuo ap-
prodo in OVCI.**

La parola cooperazione è stata il mio ingresso nel mondo del lavoro: era la cooperazione delle cooperative culturali degli anni '90 in Italia. È diventata poi la cooperazione all'educazione alla cittadinanza e la formazione degli insegnanti. Infine, quella internazio-

nale, prima come coordinatrice dei volontari in Servizio Civile ed europei e poi come progettista in OVCI.

Come sono stati questi anni per te? Quali momenti hanno rappresentato la conferma che fossi nel posto che cercavi?

La serenità che ho trovata in OVCI tra le persone che lavorano in Italia e

tra quelle conosciute nei primi Paesi che ho seguito, Sudan e Cina, è stata talmente sorprendente che finalmente ho potuto dire “La cooperazione sarà il problema, ma noi potremmo far parte della soluzione”.

Come hai accolto questa nuova sfida? Cosa è cambiato nel tuo lavoro quotidiano?

Il quotidiano direi che ne è

stato stravolto, ma ci stiamo dividendo i compiti in un clima di collaborazione e di consapevolezza reciproca, sapendo che le sfide per OVCI nei prossimi anni saranno davvero notevoli.

Immagina di incontrare una persona in grado di leggere il futuro: secondo te cosa si potrebbe vedere nel futuro di questo Organismo

e, quindi, anche nel tuo futuro lavorativo?

Moltissime sfide, parecchio impegno, alcuni risultati e la certezza che stiamo facendo la nostra parte per lasciare il mondo un po' meglio di come lo abbiamo trovato.

Silvia Rapanà

Formazione e pasticceria: così OVCI rende autonome le giovani donne in Marocco

Consapevolezza di sé nel lavoro e nei rapporti con gli altri. Questi gli obiettivi del progetto PIAF, cofinanziato dall'Unione Europea.

MAROCCO

La narrazione esotica del mondo islamico ha spinto le società occidentali a immaginare le donne dei paesi a maggioranza musulmana in una condizione di subordinazione rispetto all'uomo, costrette a coprire il capo con il velo, a sposarsi estremamente giovani e ad occuparsi esclusivamente della propria famiglia e dei propri figli. **Sono tante le storie di donne marocchine e**

musulmane che potrei raccontare dopo quasi otto mesi trascorsi in Marocco. Potrei parlarvi di Layla, l'ultima di cinque figli, che ha rifiutato di sposare l'uomo che la famiglia aveva immaginato come suo compagno di vita ed ha scelto lei stessa di essere la propria compagna di vita, insieme alla sua gatta Leah. Oppure potrei soffermarmi su quanto sia grata ai suoi genitori Imane, giovane donna di Meknes, per aver scelto per lei un

uomo di cui si è innamorata dedicando felicemente tutta se stessa a lui e ai loro due figli.

Certo, l'ambiente in cui vivo qui a Rabat (la capitale amministrativa, occidentalizzata e da tempo abituata alla presenza di noi stranieri) mi ha dato l'opportunità di ascoltare storie di donne che provengono perlopiù da una condizione privilegiata rispetto a tante altre, che invece non hanno avuto la possibilità di “ribellarsi” o la fortuna di

convivere pacificamente con una realtà che altri avevano scelto per loro. La verità è che, se da un lato bisogna staccarsi dalla visione secondo cui una donna musulmana è automaticamente “inferiore” all'uomo, dall'altro è ugualmente pericoloso portare avanti una narrazione opposta, che intende (in modo forse approssimativo) paragonare questo ambiente culturale con il nostro, trasponendolo sullo stesso piano.

Il progetto PIAF (Projet Intégré d'Autonomisation des Femmes) di OVCI in Marocco - cofinanziato dall'Unione Europea - mira a **rendere autonome giovani donne con disabilità e le loro caregivers attraverso corsi di formazione in atelier di pasticceria.**

A settembre dello scorso anno sono stata con la Rappresentante Paese Alessandra Braghini

a Sidi Bibi, nella regione di Souss-Massa, una delle quattro località target del progetto PIAF. In quell'occasione ho conosciuto la beneficiaria **Hafsa, giovane ragazza sorda a cui è stato offerto uno stage presso il ristorante Dar Hassna** subito dopo la formazione ricevuta all'atelier del Centre qualitatif des personnes en situation de handicap de Sidi Bibi. Al di là delle competenze in ambito culinario conseguite a seguito di due anni di formazione e di stage, competenze indiscusse, le abbiamo "assaggiate" personalmente, ciò che la stessa Hafsa ha maggiormente apprezzato è stata la riscoperta delle proprie

capacità e l'acquisizione di una **maggiore consapevolezza di sé, non soltanto a livello lavorativo, ma anche nei rapporti interpersonali.** E in effetti l'obiettivo del progetto PIAF non è solo quello di agevolare l'inserimento delle donne con disabilità in un contesto lavorativo, ma anche e soprattutto quello di supportare queste ragazze nella ricerca e nella riscoperta del proprio valore come persone, in una società molto variegata ma non sempre pronta ad accoglierle e a sostenerle.

Giulia Romano
Casco Bianco SCU con
OVCI in Marocco



Malattie rare: l'importanza della riabilitazione in acqua

Sostiene lo sviluppo motorio e cognitivo ed è fonte di divertimento e piacere: la proposta di OVCI e di Womende Jiayuan in Cina.

CINA

Il momento in cui una famiglia si rivolge al Centro di Valutazione e Guida di Pechino è sempre molto delicato. Il percorso che l'ha portata a fare questa scelta è dei più vari, direttamente dalla diagnosi clinica fatta in un ospedale o dopo un lungo

tragitto di riabilitazione presso altri Enti. **L'arrivo al Centro è un passaggio carico di aspettative per delle persone che hanno vissuto fino ad allora una vita sospesa, tra le paure per i loro figli e le preoccupazioni per il loro futuro.**

Gli aspetti che lasciano la loro vita in sospen-

so devono trovare un team professionalmente preparato a dare risposte competenti in tempi brevi sugli aspetti educativi e riabilitativi inseriti nel piano individuale che si stabilisce all'inizio di ogni trattamento.

Allo stesso tempo è necessario tenere in mente quali basi si vo-

gliono costruire per i propri figli nel lungo periodo. La riabilitazione è costruita su diversi piani, con obiettivi di breve periodo e su cicli riabilitativi con risultati da ottenere in tempi più lunghi, estremamente specifici. È fondamentale, da parte dei professionisti del settore, offrire un ascolto ed



un'attenzione che vada al di là dell'obiettivo singolo ed abbia un respiro più ampio.

Questo a maggior ragione è vero quando le situazioni delle persone con disabilità rientrano in quadri clinici particolari, essendo poco diffuse, rendendo ancora più difficile l'individuazione di percorsi e di modelli da seguire per il futuro. È il caso di pazienti affetti da malattie rare, la cui situazione particolare rende la vita delle famiglie al momento della diagnosi clinica estremamente sospesa.

Il 29 febbraio 2024 è stata l'occasione per rinnovare l'attenzione su questi temi, grazie alla giornata internazionale delle malattie rare. Il termine "malattie rare" include una vastissima varietà di condizioni, che devono trovare un'adeguata preparazione da parte del team multidisciplinare che prende in carico la persona con disabilità e la sua famiglia.

OVCI in Cina, al fianco dell'associazione no-

stra controparte Womende Jiayuan, dal 2011 cerca di aiutare a costruire percorsi in profondità per le persone affette da malattie rare e fornisce quotidianamente piani di intervento e formazione per famiglie e professionisti. I nostri piani di riabilitazione e inclusione sociale per i pazienti affetti da malattie rare sono soluzioni individuali, che enfatizzano la partecipazione dei pazienti e delle loro famiglie sin dal primo contatto.

Prestiamo particolare attenzione alle capacità fisiche e mentali dei pazienti, nonché al futuro livello di indipendenza nell'istruzione, nel lavoro e nella vita sociale, oltre a fornire tecnologie assistenziali e follow-up. OVCI cura inoltre la formazione per professionisti sulle strategie di riabilitazione delle malattie rare e inclusione sociale in tutto il territorio cinese.

Negli ultimi 13 anni la ricerca sulle malattie rare

ha fatto progressi significativi. La diagnosi precoce fornisce un grande aiuto, in quanto ha il potenziale di mitigare sostanzialmente i danni causati da queste condizioni. Il nostro approccio all'inclusione sociale ci porta inoltre a non voler "costringere" i pazienti affetti da malattie rare in carico riabilitativo dentro ai nostri Centri per lunghe sessioni di terapie quando non è strettamente necessario.

Nell'affrontare questa grande varietà di questioni, un approccio che spesso sosteniamo e raccomandiamo è la terapia in acqua, nota anche come *idroterapia*. L'acqua, essendo un mezzo versatile, fornisce numerosi benefici, quando utilizzata in modo efficace. In primo luogo offre un ambiente gioioso dove i bambini possono divertirsi e impegnarsi nel gioco. Inoltre l'immersione in acqua favorisce un interessante stimolo motorio, migliorando la capacità respi-

ratoria e la coordinazione motoria. Quando si lavora con i bambini, anche i genitori devono prendere parte alle sessioni di terapia in acqua. **Queste esperienze sono fonte di divertimento e piacere per le famiglie, che possono sostenere lo sviluppo motorio e cognitivo del loro bambino in un'attività che fornisce anche un'occasione di svago e di uscita dall'ambiente riabilitativo standard.**

Nel 2023 OVCI ha svolto diverse attività di idroterapia con i nostri partner in Cina, la grandezza del territorio e il numero di persone da raggiungere ci danno ulteriori stimoli per continuare le nostre attività nel 2024, per non lasciare disperdere l'attenzione creatasi grazie alla ricorrenza del 29 febbraio.

Riccardo Tagetti
Rappresentante Paese
per OVCI in Cina

Violenza di genere: la prevenzione parte dalla scuola

In Ecuador un percorso di formazione per studenti e insegnanti promuove la cura di sé e un linguaggio inclusivo.

ECUADOR

L'educazione è uno dei fattori che più influenzano l'avanzamento e il progresso delle persone e della società. Oltre a fornire sapere, conoscenza e apprendimento, arricchisce la cultura, lo spirito, i valori e tutto ciò che ci caratterizza come esseri

umani. Gli studenti, nel loro percorso formativo, sono esposti a situazioni e dinamiche che possono influenzare la costruzione della loro identità e dei loro valori, per cui è fondamentale educarli fin da piccoli ai valori di uguaglianza, rispetto e diversità. Purtroppo i centri edu-

cativi nella provincia di

Esmeraldas sono luoghi fondamentali per attivare il traffico illecito, il reclutamento e la corruzione di bambini, adolescenti e giovani, mettendo a rischio il processo educativo.

In queste attuali circostanze, OVCI ha avviato un percorso di forma-

zione rivolto a studenti e insegnanti dell'Unità Educativa Águeda González Quiñonez del cantone di Atacames, affrontando i temi del linguaggio positivo, delle buone pratiche sociali, della violenza di genere, della cura di sé, della mascolinità alternativa: sono temi cruciali nella nostra società, che devono essere affrontati in modo globale.

Gli argomenti affrontati riguardano persone di ogni età, etnia, classe sociale e orientamento sessuale. Si tratta di un problema complesso che richiede un approccio multidisciplinare alla prevenzione e al trattamento.

L'uso di un linguaggio inclusivo e non discriminatorio contribuisce a creare una società più giusta ed equa. La violenza di genere persiste come violazione dei diritti umani fondamentali e richiede misure concrete per la sua eradicazione. La cura di sé, d'altra parte, si presenta come uno strumento vitale per mantenere un equilibrio fisico, mentale ed emotivo, che a sua volta rafforza la nostra capacità di affrontare e prevenire situazioni di violenza.

Fanny Tenorio Jijón
Coordinatrice SIBC del
cantone Atacames
Esmeraldas Ecuador



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
GRUPPO BCC ICCREA

CAUSALE: si può indicare il nome di un Centro oppure Attività di ricerca o altra causale

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 esser ripensato, modificato in qualsiasi momento senza che vengano lesi i diritti legittimi dei proprio cari e familiari.

Vai su lasciti.lanostrafamiglia.it

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



Sei un'azienda

È a tua disposizione il sito aziende.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 di quello della carta di credito.

Per le persone fisiche

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

Per le imprese

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

Donazioni per la ricerca

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS E. Medea Associazione La Nostra Famiglia. Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.

5X1000

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



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

003074302132

nella casella dedicata alla **ricerca sanitaria**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

FIRMA *Mario Rossi*

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

Grazie :)

5x1000

storie straordinarie



Firma per la **ricerca sanitaria**

CODICE FISCALE

00307430132

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



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



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



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