

# 1nf

Notiziario d'informazione - Anno LXV n. 2 Aprile/Giugno 2024



## La casa dei bambini: varcare le porte

**Addio a Gigliola Casati**, una vita per i bambini con disabilità

**Ministra Locatelli:** il modello Nostra Famiglia si integra con la riforma sulla disabilità

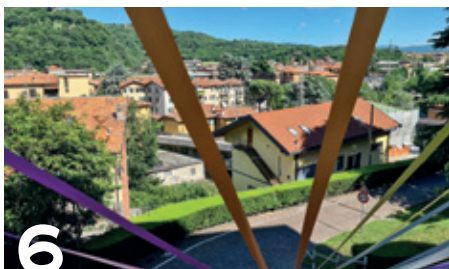
**In Cina** cliniche mobili per le malattie rare



## 34 Toccare il cielo con tre dita

La conquista dell'Everest dopo una malattia che gli ha portato via entrambe le gambe e sette dita delle mani: "ho piantato una bandiera per tutti quelli che non si arrendono".

Intervista a **Andrea Lanfri**  
di Cristina Trombetti



6

### La Nostra Famiglia a Ponte Lambro: 70 anni dalla parte dei bambini



26

### Accordo quadro tra IRCCS Medea e Università Cattolica sui disturbi del neurosviluppo



44

### Sud-Sudan, varcare le porte dell'inclusione

# Sommario

2/2024

## EDITORIALE

- 2 Porte aperte alla vita

## MISSIONE

- 4 Addio a Gigliola Casati, una vita per i bambini con disabilità

## VITA DEI CENTRI

- 6 La Nostra Famiglia a Ponte Lambro: 70 anni dalla parte dei bambini
- 8 Un nuovo strumento per il monitoraggio dell'epilessia
- 9 Cerebrolesioni acquisite: l'importanza del sostegno psicologico
- 10 Locatelli: il nostro progetto di vita comune
- 12 A Padova una stanza multisensoriale
- 13 Grazie alla Cena di Gala la ricerca è servita
- 14 Camminata dell'Amicizia: la solidarietà vince sempre
- 15 50° Marcia di Primavera all'insegna dell'inclusione
- 16 Storie straordinarie: prosegue il format di Federico Taddia
- 18 Brevi

## RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 22 Autismo: il ruolo delle aspettative fornite dal contesto
- 23 Differenze nell'autismo: un congresso su clinica e ricerca
- 24 Ricercatori del Medea premiati al congresso AIRMM
- 25 Veneto: La Nostra Famiglia unico ente privato accreditato al Tavolo Regionale sull'autismo
- 26 Accordo quadro tra IRCCS Medea e Università Cattolica sui disturbi del neurosviluppo

## APPROFONDIMENTO

- 28 La casa dei bambini: varcare le porte
- 29 Noi non loro, in ogni stagione della vita
- 31 Famiglie generative
- 34 Toccare il cielo con tre dita
- 36 Marilena non è mai stata ferma
- 38 Gladiatori in carrozzina: ecco l'app che combatte le barriere architettoniche

## SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 40 Don Luigi Monza tra memoria e futuro



## OVCI

- 42 Servizio Civile Universale 2024: 11 volontari per OVCI
- 43 Una scommessa col mondo e con me stesso: la mia esperienza SCU in Marocco

## SUD-SUDAN

- 44 Sud-Sudan, varcare le porte dell'inclusione

## CINA

- 46 In Cina cliniche mobili per le malattie rare

## ECUADOR

- 48 Abbiamo riso per una cosa seria

Editoriale

# Porte aperte alla vita

di **Carla Andreotti**



Le porte sono fondamentali in una casa, necessarie per entrare, per uscire, a volte anche per sostare. La casa protegge, e c'è il momento in cui si ha bisogno di calore, di riservatezza, di stare soli o con pochi intimi.

Ma la casa segna anche un limite, separa: e c'è il momento in cui occorre uscire, affrontare nuove situazioni, esplorare e spendersi in altri ambienti. Talvolta occorre anche fermarsi e stare sulla soglia per capire che cosa fare, che cosa si sta per lasciare e che cosa si potrebbe trovare al di là della porta, e così prepararsi; sostare, per l'appunto, saper fare una pausa e attendere per discernere con consapevolezza se uscire e dove andare.

Un tempo anche le città avevano mura e porte e queste erano un luogo importante, da presidiare con delle sentinelle, perché occorreva sapere chi entrava e chi usciva. Oggi le città non hanno più porte, ma ciò non significa assenza di barriere.

**Talvolta ci sono mura invisibili che separano e isolano molto più di quelle di pietra** e l'assenza di porte può rendere tutti anonimi e invisibili. **Ci sono case le cui porte sono sempre aperte.**

A queste porte si può bussare senza preannunciare l'arrivo, senza esitare e senza temere di essere respinti, perché si sa di poter essere accolti e si prevede quale sarà l'atteggiamento di chi ci abita. In altre case le porte sono chiuse: occorre avvertire che si arriva, perché non si è necessariamente graditi. In queste case non sempre si trova ospitalità. Si bussa con apprensione e col timore di non essere accolti.

**Aprire la porta a un ospite significa essere disposti a un incontro**, accettare di conoscerlo, dargli un posto, offrirgli qualcosa: e ciò significa cordialità, fiducia, coraggio... Ci piace utilizzare queste immagini suggerite dal "varcare le porte" della casa che vorremmo costruire per i bambini, perché ci aiutano a pensare alla nostra quotidianità.

Vorremmo essere case con porte aperte: **aperte a nuove vite**, innanzitutto. I bambini sono un dono per il mondo, e noi lo sperimentiamo ogni giorno, anche quando abbiamo a che fare con bambini che portano visibilmente il segno del limite. Abbiamo appena accompagnato nel suo passaggio dalla vita terrena a quella dell'eter-

nità Marilena Rubaltelli, una dei primi ospiti del Centro di San Vito al Tagliamento, e ancora una volta ci siamo convinti di quanto una vita pur fortemente condizionata da disabilità possa essere piena e feconda.

Vorremmo dunque che i **centri de La Nostra Famiglia avessero porte aperte innanzitutto per chi vive il problema della disabilità.**

Conosciamo le esitazioni, le resistenze, gli interrogativi che i genitori vivono prima di approdarvi. E proprio per questo dobbiamo essere attenti a creare le condizioni ottimali per l'accoglienza: cure appropriate, bellezza e comfort degli ambienti, ma soprattutto relazioni positive, costruite su competenza, professionalità, fiducia, disponibilità e capacità di ascolto, rapporti che possano anche godere di una certa continuità nel tempo. E con tutto questo, la possibilità di accompagnarsi reciprocamente in un percorso di consapevolezza, per scoprire insieme nelle esperienze umane, anche le più difficili, il loro senso ultimo e profondo.

Vorremmo inoltre che i centri dell'Associazione realizzassero il sogno del beato Luigi Monza e **avessero porte sempre aperte per tutti.** Egli diceva che tutta la terra è il nostro posto e che le persone che lo seguivano dovevano arrivare fino agli ultimi confini della terra per essere, in qualsiasi contesto si fossero trovate e per qualunque opera si stessero spendendo, segno di fraternità. Voleva che dalle case si uscisse per inserirsi nel mondo e farne un luogo in cui vivere insieme in pace.

Quest'anno si celebra il centenario della nascita dello psichiatra Franco Basaglia che ha combattuto per ottenere la chiusura degli ospedali psichiatrici. Negli stessi anni in cui lui lottava contro l'emarginazione delle persone con problemi psichici, La Nostra Famiglia operava per far crescere la cultura dell'integrazione delle persone con disabilità nel normale contesto di vita.

Porte aperte dei Centri si sono tradotte in coinvolgimento delle famiglie, accoglienza di giovani nei corsi di formazione, lavoro col territorio, costruzione di reti a livello delle persone, dei servizi e delle istituzioni, trasmissione di cultura, condivisione di spazi e strutture, ricerca scientifica, utilizzo della tecnologia per favorire inclusione e partecipazione. Nei centri non entrano solo gli utenti e i loro fa-

miliari, ma anche amici, volontari, tirocinanti, ricercatori...

Sarebbe bello che entrassero anche più spesso politici, amministratori, imprenditori e anche semplici curiosi.

Non è facile essere sempre accoglienti, talvolta è anzi molto scomodo, perché costringe a modificare abitudini e regole, ma sappiamo che è la condizione indispensabile perché si possa insieme lavorare per un mondo davvero accogliente. Infine desideriamo **porte aperte per chi esce dalle nostre case e deve trovare un posto dignitoso nel mondo.** Non possiamo lasciare nessuno solo o isolato. Dobbiamo cercare le condizioni perché ciascuno possa trovare ospitalità concreta e solidale in forme adatte alle sue caratteristiche e possibilità. I luoghi di vita, di lavoro, del tempo libero possono diventare accoglienti per tutti se lo vogliamo. Dobbiamo solo essere disponibili e la creatività che papa Francesco ha suggerito come qualità da perseguire in ogni organismo ci aiuterà a trovare le strade.



Questo numero del Notiziario esce abbinato al Bilancio di Missione, lo strumento con il quale dal 2015 diamo conto dell'attività svolta dall'Associazione.



# ADDIO A GIGLIOLA CASATI, UNA VITA PER I BAMBINI CON **DISABILITÀ**

SI È SPENTA IL 26 APRILE A CONEGLIANO. GIÀ DIRETTRICE  
GENERALE REGIONALE, È STATA UN PUNTO DI RIFERIMENTO  
PER I GIOVANI, LE FAMIGLIE E GLI OPERATORI.

## Gigliola Casati è mancata il 26 aprile a Conegliano, nel trevigiano, presso il Centro di Riabilitazione dove dal 1981 ha operato per i bambini con disabilità.

A dare l'annuncio della scomparsa sono l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e l'associazione La Nostra Famiglia, per cui Gigliola Casati - classe '48 - con passione e competenza ha ricoperto ruoli di grande responsabilità.

Figura molto conosciuta e importante per il territorio veneto, Gigliola ha affrontato con energia tutto il suo percorso di vita con l'unico obiettivo di stare sempre dalla parte delle persone più fragili, fino all'ultima sfida, la malattia che ne aveva fiaccato le forze: "nonostante tutto ha dimostrato un amore profondo verso la vita in tutte le sue dimensioni e, come ha accolto con energia la vita, è andata incontro alla morte con serenità. **Gigliola ha voluto rimanere fino alla fine con i bambini che ha tanto amato, con le sue sorelle con cui ha condiviso il servizio e con gli operatori con cui ha costruito grandi progetti.** È stato un percorso che ha condiviso con chi le è stato vicino, sostenuta dalla fede e dalle persone a lei care", dichiara Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità.

Dopo aver partecipato da giovane alle esperienze di volontariato presso le sedi de La Nostra Famiglia della Lombardia, **nel 1965 Gigliola matura la scelta di entrare a far parte della comunità delle Piccole Apostole della Carità** e vivere così il messaggio del fondatore beato Luigi

Monza: "la parola basta non esiste nel vocabolario della carità".

Assistente sociale di formazione, nel 1981 viene destinata dall'allora presidente dell'Associazione Zaira Spreafico al **Centro di riabilitazione di Conegliano. Sotto la sua impronta, prima come Direttrice di sede e in seguito come Direttrice Generale Regionale, il Centro vive un periodo di grande crescita,** fino a diventare Polo Ospedaliero con riconoscimento IRCCS, Centro di riferimento nazionale per le epilessie e centro di riferimento regionale per l'ADHD e per le malattie rare. Sempre attenta alla qualità del servizio erogato, Gigliola riesce a coniugare le competenze dei professionisti con i bisogni e le necessità dei bambini e delle loro famiglie, con un'attenzione particolare al rapporto con il territorio, sia quello istituzionale sia soprattutto quello delle relazioni umane: **"la disabilità - sosteneva - non deve rimanere relegata in collina, anche se molto bella, ma deve essere vissuta e accolta attraverso processi di inclusione che dovrebbero far parte della quotidianità"**.

Quotidianità che la porta a promuovere e incoraggiare molte attività legate ai giovani, ai volontari e soprattutto alle famiglie, luogo privilegiato dove si vive l'amore, si sperimenta la dimensione spirituale, dove si fanno progetti e si piangono i fallimenti e le fatiche. Gigliola diventa quindi un punto di riferimento per **i Gruppi di spiritualità familiare, per l'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia, per il Gruppo Exodus, per il gruppo Giovani amici e per il Pellegrinaggio a Lourdes.**

**Il suo lavoro instancabile a sostegno delle persone con disabilità le viene riconosciuto istituzionalmente nel 2019, grazie al Premio Civilitas** della Città di Conegliano "per essere orizzonte luminoso per tutte le famiglie in difficoltà, tenace



Gigliola Casati

nelle avversità, con lo sguardo attento ad ogni piccolo germoglio di speranza". "Persona instancabile che si è spesa totalmente per gli altri, ha sempre avuto nel cuore il bene delle persone fragili - così la ricorda Andrea De Vido, Direttore generale regionale per il Veneto dell'Associazione La Nostra Famiglia -. Da lei abbiamo imparato a vedere e valorizzare le potenzialità di ciascuno, più che limiti che ci sono propri".

Una frase del vangelo di Giovanni ha sempre caratterizzato la sua azione: "se il chicco di grano, caduto in terra non muore, rimane solo; se invece muore, produce molto frutto". E proprio questo è stato il brano del vangelo scelto per il funerale, insieme all'inno alla carità di San Paolo come lettura. A commentarli, nell'omelia, **il vescovo di Novara Franco Giulio Brambilla,** amico di vecchia data di Gigliola.

**Il vescovo di Vittorio Veneto Corrado Pizziolo,** che ha presieduto la celebrazione, ha sottolineato come «Gigliola non abbia mai negato la gravità e la durezza di situazioni con cui veniva a contatto. E tuttavia, pur prendendone atto senza sconti, ha sempre affrontato queste situazioni con un coraggio e una speranza che non derivavano solo dal suo carattere e dal suo temperamento, ma le venivano dalla sua fede profondamente radicata nella Pasqua del Signore».

**Roberto Bellè**



# LA NOSTRA FAMIGLIA A PONTE LAMBRO: 70 ANNI DALLA PARTE DEI BAMBINI

NEL 1954 LA PRIMA CONVENZIONE CON LO STATO ITALIANO. IL 28 MAGGIO LA MESSA DI RINGRAZIAMENTO E IL 1° GIUGNO GRANDE FESTA CON I BAMBINI, LE FAMIGLIE, GLI OPERATORI E GLI AMICI.



## Il Centro di Ponte Lambro rappresenta l'inizio di una traiettoria che ha guidato la storia della riabilitazione a La Nostra Famiglia e in Italia.

**Nel 1954 infatti venne stipulata la prima convenzione con l'Alto Commissariato per l'Igiene e la Sanità pubblica**, denominato in seguito Ministero della Sanità, che lo riconosceva quale primo centro di riabilitazione convenzionato con lo Stato italiano.

**“70 anni fa abbiamo accolto i primi bambini con patologie motorie molto complesse**, che richiedevano attrezzature a quel tempo assolutamente inesistenti in Italia”, spiega Barbara Ponti, Responsabile del Centro di Riabilitazione La Nostra Famiglia di Ponte Lambro. “Ovviamente da allora sono cambiate molte cose ma l'innovazione è stata ed è una caratteristica che il Centro ha sempre perseguito e l'obiettivo del nostro lavoro è rimasto lo stesso: mettere al centro il bambino con i suoi bisogni e supportare le famiglie, le scuole e le agenzie del territorio perché si arrivi veramente ad una reale inclusione. Per arrivare a questo obiettivo abbiamo **un'éq-**

**uipe multidisciplinare di medici, terapeuti, psicologi, educatori, assistenti sociali che diventano poi un punto di riferimento per la famiglia, per le scuole e per i servizi”.**

Oggi il Centro di riabilitazione 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 e per ognuno di loro viene stilato un piano riabilitativo individualizzato che comprende tutte le terapie di cui il bambino ha bisogno”, puntualizza la Responsabile del Centro. “Abbiamo **molti progetti che fanno dell'integrazione e dell'inclusione l'obiettivo principale**, come 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 di primo grado del territorio che segue attualmente 17 ragazzi (**Progetto Ponte.riesco**) e il **Progetto Noah**, un intervento riabilitativo intensivo per i bambini con diagnosi di autismo che frequentano le scuole del territorio per metà giornata e per l'altra metà ven-

gono al nostro Centro per le terapie riabilitative”.

“La nostra sede di Ponte Lambro ha per noi un significato particolare: innanzitutto **sono qui custodite le spoglie del Fondatore, il beato Luigi Monza, di cui quest'anno celebriamo il 70° della morte**, che ci ha indicato di mettere scienza e tecnica a servizio della carità” dichiara la Presidente dell'Associazione Luisa Minoli, che ricorda le parole di Antonietta Baldini, per oltre vent'anni direttrice del Centro di Ostuni: **“Don Luigi ha avuto la prima intuizione di quella che sarebbe stata poi la Riabilitazione intesa come Missione**. Ne aveva visto il significato intrinseco, ancora nascosto ai primi operatori, pionieri in quel campo, ma che non poteva sfuggire all'uomo di Dio, che nel più vivo desiderio di amare e fare amare il Signore aveva intravisto in quella nuova branca della medicina una grande nuova opportunità di fare conoscere e amare il suo Dio anche ai *piccoli* del Regno, impediti dalla loro limitazione fisica”.

Per festeggiare la ricorrenza, il 28 maggio presso la Cappella del Centro è stata celebrata la Santa Messa di ringraziamento presieduta da Monsignor Luca Bressan, e il 1° giugno bambini, genitori, operatori e molte associazioni del territorio hanno partecipato ad una giornata all'insegna dell'inclusione. ■





# UN NUOVO STRUMENTO PER IL MONITORAGGIO DELL'EPILESSIA

**SERVIRÀ PER INDIVIDUARE CON MAGGIOR PRECISIONE LE  
AREE DEL CERVELLO DOVE HA ORIGINE LA CRISI EPILETTICA  
E POTENZIERÀ IL LABORATORIO DI NEUROFISIOPATOLOGIA  
DELL'IRCCS MEDEA DI CONEGLIANO.**

Il 31 maggio 2024 presso il Polo di Conegliano dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia si è tenuto l'evento di inaugurazione della strumentazione acquistata grazie alle **donazioni raccolte con la Cena Stellata dello scorso 23 novembre**, che ha visto la partecipazione di 140 persone, unite nella solidarietà.

La serata ha visto la collaborazione dello **chef Alessandro Breda di Gellius**, lo stellato di Oderzo e di numerose aziende che hanno contribuito alla realizzazione della serata, con un totale di **47mila euro raccolti**.

Lo strumento acquistato, il Brain Quick LTM, servirà per **individuare con maggior precisione le aree del cervello dove ha origine la crisi epilettica**: “Con il sistema di acquisizione precedente avevamo i dati da circa 20 derivazioni; con questo nuovo strumento, ad alta densità, potremo rilevare gli impulsi durante le crisi epilettiche da ben 128 derivazioni, individuando con estrema precisione la zona interessata dalla crisi per l'asportazione chirurgica: il salto di qualità nel monitoraggio a lungo termine dell'epilessia è incredibile e tutto questo a beneficio non solo dei nostri bambini e ragazzi ma anche delle attività di ricerca del nostro IRCCS”, spiega **Paolo Bonanni**, responsabile dell'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica de La Nostra Famiglia di Conegliano.

“Grazie a tutti i donatori che hanno contribuito, oltre a quanti sono qui oggi per vedere con i loro occhi il macchinario acquistato grazie alla generosità di tutti - prosegue **Manuela Nascimben**, direttore del Polo di Conegliano - il nostro ringraziamento va anche a chi si è speso in prima persona nel rendere possibile la cena dello scorso novembre: Bepi Cuzziol con la moglie Cecile, Emanuela Sossai, Stefania Franceschet e Alessandro Breda. La generosità del loro gesto va oltre il grande impegno nell'organizzare l'evento, trasformandosi in un atto di estrema fiducia nel farsi ambasciatori della nostra buona causa: cura, riabilitazione e ricerca dalla parte dei bambini”

“Non ci aspettavamo che partecipassero alla cena così tante persone - interviene **Bepi Cuzziol** - Per raggiungere questo obiettivo dovevamo entrare all'interno de La Nostra Famiglia e capire. Sono io che ringrazio voi perché ci avete permesso di farlo. Grazie per essere riusciti ad aprirvi al territorio e per averci garantito quella trasparenza sul risultato che è stato l'elemento centrale della nostra iniziativa. Grazie anche a tutti gli amici che hanno partecipato alla Cena del 2023 e che spero continuino a partecipare nel sostenere nuovamente i progetti di questa Associazione”.

**Claudia Tringali**



# CEREBROLESIONI ACQUISITE: L'IMPORTANZA DEL SOSTEGNO PSICOLOGICO

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

Fondamentale è quindi l'aiuto psicologico, che accompagna questi piccoli pazienti nel faticoso cammino verso la consapevolezza, l'accettazione e la possibilità di una nuova vita.

Per questo motivo l'IRCCS Medea di Bosisio Parini, oltre agli interventi medici e riabilitativi per il recupero delle funzioni lese, offre anche **un Servizio di psicologia per il piccolo ricoverato e alla sua famiglia**. I genitori giocano infatti un ruolo decisivo nel supportare bambini e adolescenti con esiti di lesione cerebrale: il

Servizio di psicologia del Medea li affianca e fornisce loro adeguati interventi di supporto nel corso del lungo e complesso periodo di ospedalizzazione e riabilitazione, che può durare anche fino a 6 mesi. Per sostenere queste attività, per le quali non sono sufficienti le risorse del Servizio Sanitario Regionale, **fondamentale è stato l'aiuto di privati, aziende e fondazioni**: infatti dal febbraio 2023 sono stati donati **90.000 euro, che hanno permesso di seguire più di 600 pazienti**; di questi 182 erano in età prescolare (0-5 anni), 268 avevano tra 6 e 17 anni mentre 156 erano maggiorenni. Per tutti è stata effettuata una valutazione iniziale, differente a seconda dei bisogni, e utile per definire con maggior precisione il progetto di sostegno individualizzato. Il supporto per il paziente è stato realizzato offrendo un counseling individuale, interventi cognitivo-comportamentali e psicostimolazioni. Il servizio di psicologia è stato in grado, inoltre, di **supportare anche i care-givers di 348 pazienti**, di cui 305 minorenni, per un totale di 1.090 interventi di counseling ed empowerment. ■

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

**IBAN IT47C0844032730000000003748**

Causale: **INSIEME VERSO UNA NUOVA VITA**

Info: **[sostieni.lanostrafamiglia.it](http://sostieni.lanostrafamiglia.it)**



# LOCATELLI: IL NOSTRO PROGETTO DI VITA COMUNE

LA MINISTRA PER LE DISABILITÀ IL 22 APRILE HA FATTO  
VISITA AL CENTRO DI RIABILITAZIONE DI OSTUNI.

**“Siete un punto di riferimento per tante persone e per tante famiglie in tutto il territorio italiano”.**

Alessandra Locatelli, Ministra per le disabilità, il 22 aprile ha fatto visita al Centro di Riabilitazione di Ostuni dell'Associazione La Nostra Famiglia. “La mia visita di oggi nel Centro di Ostuni conferma l'importanza e la strategicità di un servizio in termini di ricerca e riabilitazione, ma in particolare per la dimensione sociale, relazionale e umana nella presa in carico dei più piccoli”, spiega la Ministra: **“qui ad Ostuni si offre un**

**servizio d'eccellenza che mette la persona al centro, supportandola e accompagnando le famiglie, e che si integra perfettamente con la riforma sulla disabilità che stiamo attuando** e in particolare con l'introduzione del “Progetto di vita”, che permetterà di superare le frammentazioni tra le prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali”.

Ad accogliere la Ministra Locatelli, accompagnata dal **Presidente della FISH Vincenzo Falabella**, vi erano la Direzione nazionale e locale della Nostra Famiglia, rappresentanti delle Istituzioni locali e soprattutto i genitori, i bambini e tutta l'équipe multidisciplinare del Centro di Riabilitazione. Accreditato dalla Regione Puglia, **il Centro di Riabilitazione di Ostuni svolge, in regime ambulatorio,**

**riale, diurno e residenziale, attività di riabilitazione in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale a favore di soggetti in età evolutiva, affetti da disabilità fisiche, psichiche e sensoriali.**

“Ci occupiamo di bambini e ragazzi con paralisi cerebrali infantili, sindromi malformative, patologie neuromuscolari, deficit visivi e uditivi, disabilità cognitiva, del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi dello spettro autistico, disturbi comportamentali a rischio psicopatologico” - spiega la dottoressa **Rita Galluzzi, Direttore Medico del Centro di Ostuni.**

“In particolare, abbiamo strutturato il progetto diurno Spazio Verde per **bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico,** una delle

disabilità che negli ultimi anni ha subito un preoccupante incremento, e accogliamo nel servizio residenziale, con Provvedimento del Tribunale per i Minorenni, **bambini con patologia neuropsichiatrica concomitante o secondaria a esperienze di trascuratezza, abuso o maltrattamento**".

"Questa visita è un importante riconoscimento del nostro lungo percorso di inclusione dei bambini con disabilità", dichiara la **Direttrice Generale Regionale Mariagrazia Bacco**: "siamo presenti in Puglia dal 1958 con il Centro di Ostuni e, a seguire, con i Centri di Riabilitazione di Brindisi e Lecce e con il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi.

**In oltre sessant'anni di attività, abbiamo contribuito attivamente alla nascita e allo sviluppo della riabilitazione in Puglia**, facendoci promotori di un modello di presa in carico globale che prima della disabilità incontra il bambino, con i suoi bisogni e con le sue potenzialità. In questi anni - continua la dottoressa Bacco - sono moltissime le famiglie che si sono rivolte a noi.

**I genitori sanno che alla Nostra Famiglia trovano un luogo ospitale e soprattutto una risposta competente al loro bisogno di salute**, un luogo dove l'alta specializzazione degli interventi si coniuga con l'accoglienza e il calore di un rapporto umano che abbraccia il bambino e la sua famiglia. Siamo eredi di un tesoro valoriale - conclude la Direttrice Regionale - che si è tradotto in impegno costante per la valorizzazione della vita, l'accoglienza del limite, l'inclusione e l'integrazione della diversità, **certi che ogni bambino ed ogni famiglia siano un dono prezioso che ci interpella e ci impegna a risposte di senso e di salute sempre più competenti**". Erano presenti alla visita anche il Prefetto di Brindisi Luigi Carnevale, per la ASL di Brindisi il



Direttore Generale Maurizio De Nuccio, il Direttore Sanitario Vincenzo Gigantelli e il Direttore Amministrativo Loredana Carulli, il Vice Sindaco di

Ostuni Giuseppe Tanzarella, accompagnato dall'Assessore alle Politiche Sociali Antonella Turco, e altri rappresentanti istituzionali. ■

## A TE, MAMMA DI MARCO, PERCHÉ LUI POSSA VARCARE LE PORTE DELLA VITA...

A volte è davvero difficile guardare lontano, pensare un po' più in là nel tempo, fare delle scelte che sembrano togliere un po' della consolazione più grande e dolce che una donna possa sperimentare: rimanere abbracciati all'amore della nostra vita...

Quando questo amore è un figlio, arrivato dopo tante sofferenze e momenti di disperazione profonda, e finalmente lo puoi stringere tra le braccia, non vorresti lasciarlo neppure per un istante. Vorresti respirare sempre il suo profumo, lasciarti accarezzare dal suo respiro e scaldare dal calore del suo piccolo corpo che solo adagiato su di te sembra stare bene... resti immobile ad ascoltare i battiti del suo cuore e ti accorgi che batte al ritmo del tuo e per te è la musica più bella che esiste.

Un poco alla volta questa piccola creatura ti tiene in pugno e, anche se ti costa, ti rendi conto che è necessario imparare a trovare uno spazio tra lui e te, perché tu non perda la tua identità e lui impari a scoprire la sua in tutta la sua unicità e bellezza.

Questo spazio va colmato di amore: bisogna crederci davvero che non gli stiamo facendo un torto ma che è per il suo bene, perché possa sperimentare oltre al nostro amore anche quello di tante persone che desiderano donarglielo!

Questo spazio va colmato di speranza: anche se adesso costa un po' di lacrime e di pianti che non si vorrebbero sentire, presto si potranno raccogliere i primi frutti e fare insieme festa per le piccole grandi conquiste raggiunte.

Questo spazio va colmato di fiducia: verso te stessa, verso il tuo amore e verso chi cerca di aiutarlo ad avere nuovi strumenti per diventare grande ed affacciarsi al mondo, con tutto lo stupore e la curiosità di cui ogni bimbo è capace!!

**Jlenia Maniglio**

*fisioterapista del Polo Ospedaliero Scientifico di Brindisi*



# A PADOVA UNA STANZA MULTISENSORIALE

**DONATA DAI LIONS, SARÀ UTILIZZATA PER I TRATTAMENTI DI 1.400 BAMBINI CON DISABILITÀ, DISTURBI COMPORTAMENTALI E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO.**

**I Lions Club Padova, con il contributo della Lions Club International Foundation, il 10 maggio hanno donato all'Associazione La Nostra Famiglia di Padova una stanza multisensoriale Snoezelen, utile per i trattamenti dei bambini con disabilità o disturbi comportamentali.**

**Si tratta di un ambiente progettato per stimolare i sensi e favorire il rilassamento, il benessere e l'apprendimento attraverso l'uso di luci, suoni rilassanti e materiali tattili.**

La nuova stanza offrirà ai bambini un ambiente sicuro e confortevole in cui esplorare e interagire con il mondo circostante in modo non invasivo, sperimentando l'esplorazio-

ne e la comunicazione delle proprie emozioni, creando e mantenendo relazioni umane che diventeranno il paradigma di una sana e inclusiva vita adulta.

**Sarà quindi utile come strumento di supporto per rispondere ai bisogni dei bambini e ragazzi che arrivano da tutto il territorio provinciale** e che, grazie all'accreditamento della Struttura con la Regione del Veneto, potranno usufruirne all'interno delle coperture del sistema sanitario nazionale.

Presso il centro di riabilitazione di Padova **sono circa 1400 tra bambini e ragazzi che beneficiano di una presa in carico complessiva, con un aumento negli ultimi anni di richieste di presa in carico per bambini con disturbi del neurosviluppo e dello spettro autistico.** Molti arrivano nei primi tre anni di vita, età in cui è possibile ottenere i migliori risultati da parte dei trattamenti riabilitativi. Nella stanza multisensoriale questi bambini potranno accedere a nuove modalità interattive che favoriscano attenzione, abilità sociali e riducano



comportamenti non sociali come le stereotipie e l'iperattività.

**“Ringrazio il Lions Club Padova Elena Cornaro Piscopia, il Club Galileo Galilei e il Club Jappelli il contributo della Lions Club International Foundation** per questa strumentazione innovativa che trasforma la riabilitazione in un gioco” dichiara **Andrea De Vido, Direttore Generale Regionale** “ringrazio il Comune di Padova e i rappresentanti dell’Ulss6 e dell’Azienda Ospedaliera, testimoni dell’importante collaborazione delle nostre strutture con il sistema sanitario”. ■



# GRAZIE ALLA CENA DI GALA LA RICERCA È SERVITA

**L'EVENTO BENEFICO SI È TENUTO L'11 APRILE ALLA NOSTRA FAMIGLIA DI BOSISIO PARINI: RACCOLTI 52.000 EURO PER LA RICERCA SULL'AUTISMO NELLA PRIMA INFANZIA.**

“La ricerca è servita”:  
questo lo slogan della  
Cena di Gala della  
Nostra Famiglia, che  
si è tenuta l'11 aprile  
a Bosisio Parini, con  
130 persone presenti,  
52.000 euro raccolti e  
l'alta cucina dello chef  
Theo Penati.

Il tutto per finanziare un nuovo progetto di ricerca sull'autismo nella prima infanzia. **“Il nostro BabyLab si propone di studiare come entrano in sintonia le attività cerebrali dei bimbi piccoli e dei loro genitori attraverso un nuovo approccio, chiamato “hyperscanning”, che permette di analizzare simultaneamente l'attività cerebrale di due o più individui in relazione”,** spiega ai presenti la ricercatrice Valentina Riva, referente dell'area autismo del BabyLab dell'IRCCS Medea: “potre-

mo così far luce sui meccanismi neurali sottostanti alla complessità delle relazioni sociali genitore-bambino”.

#### **IL TESTIMONIAL: LANFRI SULLE CIME DELL'EVEREST**

Ospite d'onore dell'evento è stato **Andrea Lanfri**, trentasette anni, toscano di Lucca, la cui vita è cambiata nell'inverno 2015 per una meningite fulminante con sepsi meningococcica: Lanfri ha raccontato come, nonostante l'amputazione delle gambe e di sette dita delle mani, sia riuscito nell'impresa di scalare l'Everest (l'intervista a pag. 34).

#### **PROGETTO GREEN CONCLUSO GRAZIE ALLA CENA 2023**

La Direttrice generale regionale Francesca Pedretti e il Direttore regionale operations Ivan Snider hanno illustrato l'impiego dei fondi raccolti lo scorso anno per finanziare lo Spazio RAP - Riabilitazione autismo in età prescolare, dove opera un servizio dedicato a 150 bambini tra i 3 e i 5 anni con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Il progetto ha con-



sentito **il rinnovamento del 5° padiglione, che ora è totalmente sostenibile grazie alla posa di 100 kw di pannelli solari.** “Sono molto soddisfatto per l'amicizia che il territorio ha dimostrato nel rispondere al nostro appello”, dichiara il Responsabile della raccolta fondi Giovanni Barbesino: “ringrazio Theo Penati e Andrea Lanfri, il Presidente di ACInque Energia Giuseppe Borgonovo, la Vicepresidente del Gruppo Pellegrini Valentina Pellegrini, il Ceo del Consorzio Oltrepo Umberto Callegari, tutte le aziende che ci sostengono con prodotti e premi e il personale che opera per la buona riuscita della serata. Ringrazio moltissimo anche **i nostri studenti dei Centri di Formazione Professionale di Bosisio Parini e Castiglione Olona, che hanno curato l'allestimento dei tavoli e della sala.** ■



# CAMMINATA DELL'AMICIZIA: LA SOLIDARIETÀ VINCE SEMPRE

**13 MILA PERSONE, 26 GRUPPI, MOLTE ATTRAZIONI:  
GRANDE FESTA PER L'EVENTO CHE SI È TENUTO  
IL 7 APRILE A BOSISIO PARINI.**

Si è svolta con grande successo la 49esima edizione della "Camminata dell'amicizia", la marcia non competitiva che ogni anno vanta una moltitudine di appassionati, soprattutto famiglie con bambini: **"abbiamo avuto 13mila partecipanti e solo questa mattina abbiamo venduto 5 mila biglietti", ha commentato la responsabile della comunicazione interna Laura Baroffio.**

La camminata si è svolta in **una giornata di attrazioni e di festa grazie all'organizzazione collaudata e impeccabile del Gruppo Amici di don Luigi Monza**, una schiera di volontari che si occupa di logistica, dei ristoranti e dell'animazione.

"Voglio ringraziare il Gruppo Amici che da 49 anni si impegna a realizzare questo evento per bambini, ragazzi, famiglie", continua Laura Baroffio: "un grazie anche a tutti i volontari che sempre ci supportano per la buona riuscita della manifestazione, che quest'anno finanzia

le attività di riabilitazione, il sostegno psicologico e l'acquisto di attrezzature per i reparti di degenza dell'Area Neurofisiologica presso il Polo di Bosisio, sia i progetti di OVCI per l'accesso agli ausili per i bambini con disabilità in Ecuador, Marocco, Sudan, Sud Sudan e Cina".

Ad accogliere i camminatori all'arrivo, il corpo musicale Santa Cecilia di Molteno, la tradizionale risottata a cura della Confraternita della pentola di Senago, un servizio bar ristorante, la bancarella di dolci del Bumbunat e lo stand dell'Associazione Panificatori di Erba e Como con focacce, pizze, brioches e pane fresco. Per l'intera giornata ci sono stati intrattenimenti: la musica dal vivo con Noxout Cover Band, l'esibizione del Gruppo Danza Lecco, l'esibizione a cura del centro Cinofilo Longobarda di Barzago e, per i più piccoli, tanto divertimento con giochi gonfiabili e pista di macchinine elettriche.

A fine mattinata sono state conse-

gnate targhe di riconoscimento agli amici che hanno reso possibile le precedenti edizioni della camminata e premiati i gruppi più numerosi che hanno aderito alla manifestazione. **Ben 26 i gruppi partecipanti: il più numeroso è stato OVCI, Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale con 755 membri e, al secondo posto, il gruppo dei bambini del Ciclo Diurno Continuo de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.**

L'evento è stato promosso da più testimonial: **Claudio Bisio**, amico di vecchia data dell'Associazione, **Andrea Lanfri**, il primo atleta paralimpico a conquistare l'Everest, l'alpinista altoatesina **Tamara Lunger**, la seconda donna italiana a raggiungere la vetta del K2 e **Manuel Locatelli**, centrocampista della Nazionale Italiana. ■





# 50° MARCIA DI PRIMAVERA ALL'INSEGNA DELL'INCLUSIONE

GRANDE PARTECIPAZIONE MERCOLEDÌ 1 MAGGIO

ALLA 50° MARCIA DI PRIMAVERA A COSTA  
DI CONEGLIANO.

**Più di 1000 persone hanno percorso i 9 km che simbolicamente** rappresentano la strada percorsa dai bambini e ragazzi che ogni giorno si recano a La Nostra Famiglia. Un gruppo unito nella solidarietà, anche sotto la pioggia, ha accompagnato i bambini e i ragazzi in questo giorno di festa resa possibile grazie all'instancabile impegno dell'**Associazione Marcia di Primavera**, rappresentata da Silvano Armellin, da tutti i gruppi Alpini del territorio, l'Associazione Bersaglieri, l'Associazione Carabinieri in Congedo, la Croce rossa di Conegliano, i Cavalieri dell'Etere, l'Unità della protezione Civile e tutti i volontari che ogni anno prestano il loro servizio per la buona riuscita dell'iniziativa.

Un particolare ricordo è stato dedicato agli amici che hanno contribuito a rendere unica questa marcia: la direttrice storica dell'Associazione e sempre presente Gigliola Ca-

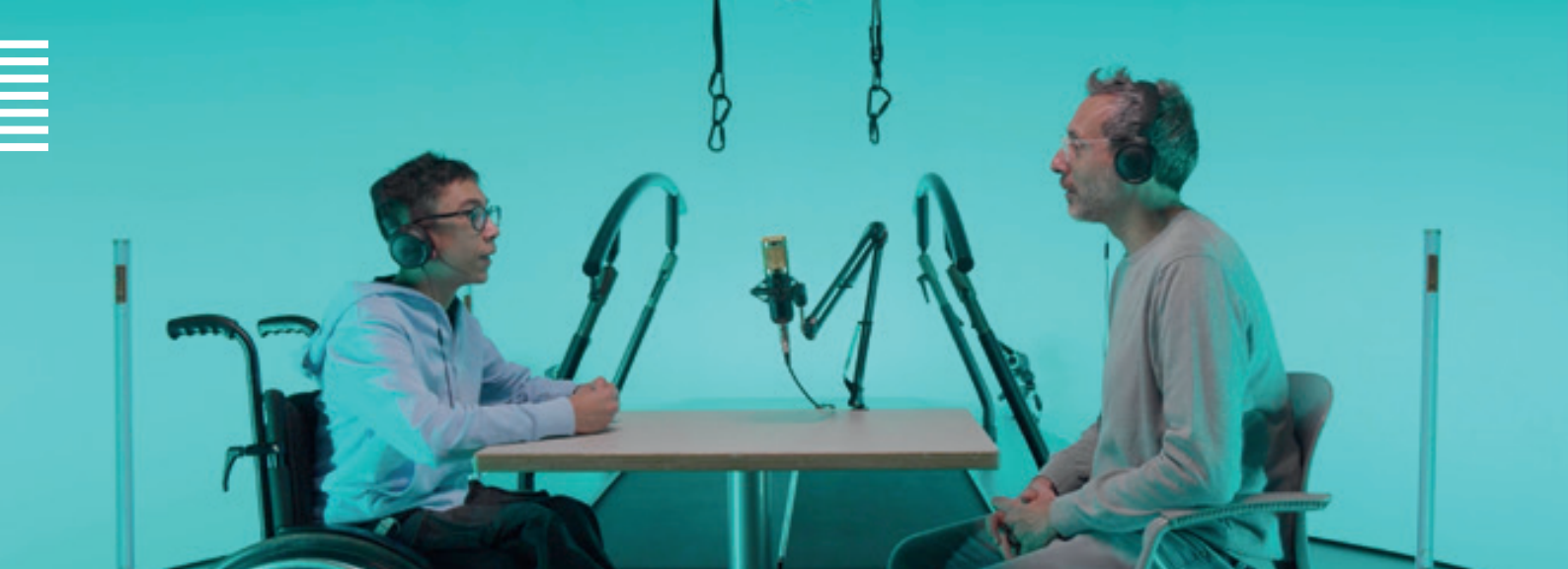
sati, venuta a mancare il 26 aprile, e Piero Masutti, alpino del Gruppo Città che si è sempre speso per rendere grande questa iniziativa. Obiettivo dell'iniziativa, oltre al coinvolgimento di scuole, gruppi, associazioni e famiglie in un gesto di solidarietà, condivisione e amicizia da parte del territorio, è il sostegno alle attività quotidiane che dal 1946 vedono La Nostra Famiglia operare con professionalità per migliorare la qualità di vita dei bambini con disabilità; in Veneto è presente con 8 sedi e si prende cura di 9.002 bambini, ragazzi, giovani adulti con disabilità congenite o acquisite.

Un doveroso ringraziamento anche ai campioni di sport e di vita che erano presenti: **Asia Pellizzari** e **Paolo Tonon**, campioni paralimpici di tiro con l'arco, **Gianni De Biasi**, giocatore ed allenatore di calcio e **Rosanna Munerotto**, maratoneta e mezzofondista italiana, che hanno

dato il via alla cinquantesima edizione della marcia.

I nostri complimenti a Super Simo, primo a raggiungere il traguardo, insieme a Natalie Mateos, prima donna arrivata alla meta, e a tutti i numerosissimi gruppi premiati. Una menzione particolare va alla classe IV della scuola Primaria J.F. Kennedy dell'Istituto Comprensivo Conegliano 2 "Giovanni Battista Cima": la classe ha vinto infatti la prima edizione del Premio alla Memoria della Maestra Joanne Piazza Valot, amica dei bambini, amica dell'Associazione La Nostra Famiglia, insegnante professionale affettuosa e con un amore profondo per la vita.

Appuntamento all'anno prossimo! ■



# STORIE STRAORDINARIE: PROSEGUE IL FORMAT DI FEDERICO TADDIA

**PROTAGONISTI TABATA, LA DOLCE PASTICCIERA, MATTEO, IL GEOGRAFO CHE AMA LE BANDIERE, E MIRKO, IL TIKTOKER SUPER ENERGETICO.**

**Tabata** ha le idee chiarissime, si è appena diplomata al centro di formazione professionale della Nostra Famiglia di Bosisio Parini e **da grande vuole fare la pasticciera**. È una ragazzina di 14 anni dolcemente determinata, è affetta da emiplegia al braccio sinistro e racconta di sé ai microfoni di **Federico Taddia, autore televisivo, giornalista e divulgatore scientifico, che l'ha intervistata per "Storie straordinarie"**, il progetto di comunicazione che La Nostra Famiglia ha avviato nel 2022 e che **prosegue anche nel 2024 in occasione del 5x1000**.

"Mi ha colpito la consapevolezza di

Tabata: sa il percorso che sta facendo, sa l'obiettivo che si è posta", commenta Federico Taddia: "è bella anche la sua voglia di futuro, sa che le mancheranno le amiche, gli amici, i professori, però ha desiderio di andare oltre". In effetti le sue formatrici la considerano molto preparata e determinata: potrebbe già inserirsi in ambito lavorativo quanto a preparazione ma, prima di immergersi in quello che sarà il suo lavoro, vuole fare un po' di gavetta come cameriera in un ristorante, perché ritiene sia un passaggio importante per la sua crescita professionale. Chi la conosce dice che quando è

in cucina, nonostante la sua figura minuta, trasmette serenità a tutto lo staff. Insomma, con la sua serena determinazione crea un ambiente di lavoro tranquillo e collaborativo.

**Matteo invece** è un tifoso sfegatato dell'Inter e **impazzisce per la geografia**, in particolare per le capitali e le bandiere di tutti i paesi del mondo: "sono un appassionato di capitali ma visto che non riesco a vedere bene faccio un po' fatica. Riesco a vedere le sagome ma non i dettagli, meno male che a scuola ho gli audiolibri". È stato colpito da un tumore cerebrale quattro anni fa, quando



Tabata



Matteo



Mirko

aveva dieci anni, ma con le terapie sta facendo grandi progressi. “Siamo felici quando lavoriamo con lui perché ce l’ha sempre messa tutta, è molto tenace e ha sempre voglia di sfidare sé stesso. Ogni volta è un passo avanti per Matteo”, commenta la dottoressa Monica Bosisio che l’ha in cura. Frequenta il liceo turistico perché gli piace relazionarsi con le altre persone ma non ha ancora deciso cosa farà da grande perché è un quattordicenne e come tutti i suoi coetanei non drammatizza e vive giorno per giorno. È un bel ragazzino sorridente, a scuola va benissimo e parla volentieri e in modo positivo di tutto, anche della sua malattia: “Matteo è di una serenità

quasi spiazzante, te la dimostra con i suoi sorrisi”, commenta Federico.

**Mirko** è il protagonista della terza storia: **ha 12 anni ed è un giovane tiktokker** appassionato di gaming, gioca a Fortnite con i dottori e talvolta - bontà sua - li fa vincere. Ha problemi congeniti alle gambe, si sposta con la carrozzina anche se riesce per brevissimi tratti a camminare: “gli ho chiesto se potevo spingergli la carrozzina e lui mi ha detto preferirei di no. Mi è piaciuta questa sua voglia di autonomia”, commenta Federico. “Alle elementari non accettavo la carrozzina”, racconta Mirko: “perché gli altri potevano andare sull’erba a divertirsi? Ma poi ho visto

che potevo fare tantissime cose che gli altri non potevano fare, tipo andare più veloce: secondo me vado più forte di uno con le gambe”. Ma cosa farebbe se un giorno non dovessero funzionare il computer, il telefonino, i videogame? Alla domanda di Federico, Mirko risponde senza esitazione: “noi giocatori diciamo sempre così a quelli che stanno sempre in casa: vai a toccare l’erba e vai a vedere il mondo”. “È un ragazzino immerso nel mondo digitale che però ha questa consapevolezza della necessità di ricordarsi dell’esperienza analogica”, conclude Federico.

**Cristina Trombetti**

## STORIE STRAORDINARIE

Guarda le videointerviste di Federico Taddia a Tabata, Matteo e Mirko.



## STREAMING MEETING DELLE FAMIGLIE

È disponibile il video del 9° Meeting delle famiglie, che si è tenuto il 12 maggio a Bosisio Parini. L'evento, organizzato dai gruppi di spiritualità familiare "La Nostra Famiglia, una famiglia di famiglie", ha visto la partecipazione del vescovo di Novara Franco Giulio Brambilla e della biblista Rosanna Virgili. Sono intervenuti anche Lluís Francesc Peris e Margarita Laparra di Casa San Giacomo, struttura della Caritas romana impegnata nel sostegno alle famiglie, spesso straniere o migranti, che hanno i propri figli in cura all'ospedale Bambino Gesù; Marco Tebaldi e Ivana Lazzarini, mamma adottiva, mediatrice familiare, vicepresidente dell'Associazione Italiaadozioni; la famiglia Lazzari, impegnata nella Comunità Papa Giovanni XXIII, dall'assistenza a minori e persone con disabilità al supporto a persone vittime di dipendenza o che vivono in strada.



Guarda  
il video



## KM DI SOLIDARIETÀ PER IL DIRITTO ALLA SALUTE E ALLO STUDIO

La diocesi di Vittorio Veneto sostiene La Nostra Famiglia grazie ai fondi dell'8 per mille alla Chiesa Cattolica. Il contributo di 9.000 euro al progetto "Km di solidarietà" permetterà di coprire parte dei costi di trasporto di 100 bambini e bambine che usufruiscono degli importanti servizi riabilitativi offerti dalla sede di Conegliano. Un importante aiuto per garantire la continuità del percorso già attivo durante l'anno scolastico anche durante le pause delle vacanze invernali ed estive.

## PREMIO CLASTA A STUDENTESSA DI BOSISIO

Erika Valsecchi, studentessa del corso di laurea in Logopedia dell'Università degli Studi di Milano presso la sede didattica di Bosisio Parini, ha ricevuto il premio Clasta, menzione speciale sostenuta da Edizioni Centro Studi Erickson. La sua tesi di laurea ha trattato il miglioramento nel lungo periodo degli apprendimenti e della pragmatica nei ragazzi con impianto cocleare. Relatrice della tesi è stata Annalaura Filippo, Coordinatrice delle Attività Didattiche e Professionalizzanti del Corso di Laurea in Logopedia dell'Università degli Studi di Milano.



## GIORNATA MONDIALE DELL'AUTISMO: PARTECIPAZIONE A SKY TG24

La ricercatrice Valentina Riva, responsabile dell'Area Autismo del BabyLab, ospite di Sky TG 24 in occasione della Giornata mondiale dell'autismo, ha illustrato gli studi sugli indicatori dei disturbi dello spettro autistico già nei primi mesi di vita del bambino, forse la direzione più innovativa e promettente nella quale si stanno muovendo gli sforzi della ricerca scientifica.



## A BOSISIO CABARET PER LA FESTA DELLA MAMMA

L'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV, in occasione della festa della mamma, il 12 maggio ha organizzato un pomeriggio di festa con la compagnia di "Quei de l'osteria" presso il 7° padiglione de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini: attraverso le canzoni, la storia e il cabaret della tradizione milanese, la compagnia ha regalato un momento di gioia alle mamme dei bambini ricoverati nella struttura.



## GLI STUDENTI DELLA NOSTRA FAMIGLIA A LEZIONE DA LUCAKE

Luca Perego, in arte LuCake, il 5 aprile ha tenuto un workshop con gli studenti della scuola secondaria e dei corsi di formazione professionale della Nostra Famiglia di Bosisio Parini: un'intera giornata ai fornelli, in cui il giovane pasticcere e food blogger di Castello Brianza ha svelato ai ragazzi i trucchi del mestiere, incitandoli a seguire i loro sogni. La giornata è stata un tassello importante per quella didattica speciale e innovativa che mira all'inclusione, come sottolinea l'insegnante di lettere Francesca Ratti: "abbiamo voluto creare un ponte tra la didattica in classe e le attività di laboratorio e l'invito a Luca è proprio il culmine di questi due percorsi. I ragazzi lo conoscono dai social, dai suoi libri e dalla tv: poter lavorare con lui li ha entusiasmati".



## LA PRESIDENTE SMA IN VISITA A BRINDISI

Il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione Medea di Brindisi il 1° giugno ha ospitato la Presidente Nazionale dell'Associazione Famiglie SMA (Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale) Anita Pallara, accompagnata dalla Responsabile del Reparto di Terapia Intensiva della Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari Lidia Dalfino. L'incontro è stato l'occasione per presentare i servizi e le possibilità di offerta che il Polo Ospedaliero mette a disposizione dei bambini con disabilità e alle loro famiglie e illustrare i percorsi di presa in carico multidisciplinare delle persone con atrofia muscolare spinale attivi all'interno del Polo di Brindisi.

## LA NOSTRA FAMIGLIA AL PRIMO POSTO NELLA CAMPAGNA BENEFICA DI IPERAL

Grazie al sostegno di tanti amici e clienti, La Nostra Famiglia si è posizionata al primo posto in "La Spesa che fa Bene per il Sociale", l'iniziativa benefica di Iperal Supermercati: gli oltre 53mila punti assegnati consentiranno all'Associazione di ricevere il premio di 8.000 euro, somma che aiuterà a realizzare "Tutti In Scena", una preziosa esperienza di teatro per i ragazzi con disturbi psicopatologici del Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo per Minori di Bosisio Parini.

Questo progetto è volto a favorire una maggior consapevolezza della propria identità corporea, emotiva e relazionale, fondamentale per il benessere personale dei ragazzi con psicopatologie di varia natura.

## FONDAZIONE BANCA DEL MONTE DI LOMBARDIA SOSTIENE LA RISONANZA MAGNETICA

Presso il CeSNe – Centro Studi di Neuroimaging dell'età Evolutiva del Polo di Bosisio Parini è stato installato il nuovo sistema di stimolazione audio video per le indagini con Risonanza Magnetica Funzionale (fMRI) in soggetti pediatrici con diverse condizioni cliniche. Il dispositivo permetterà di interagire con il paziente in modo da fornire stimoli audio/video e di misurare le sue risposte con audio/pressione di tasti. Grazie al sostegno della Fondazione Banca del Monte di Lombardia, che ha erogato un contributo di 50.000 euro, e alle donazioni di aziende e privati, si è potuto raggiungere l'obiettivo di raccolta fondi di 110.000 euro.



## IL MEDEA SMARTLAB SU RADIO 24

Le procedure di telemedicina, integrate da modelli di classificazione basate sulla intelligenza artificiale, possono essere efficaci e affidabili nel fornire un'indicazione per i disturbi del neurosviluppo. Come? Lo ha spiegato a Obiettivo salute di Radio 24 la dottoressa Paola Colombo, Responsabile del Medea SmartLab, Laboratorio di innovazione digitale per la clinica e la ricerca applicata in psicopatologia dell'età evolutiva. L'esperta ha parlato nello specifico di Win4Asd, una piattaforma sviluppata dai ricercatori del Medea, disponibile per tutti i pediatri di libera scelta ed estesa alle otto Agenzie di tutela della salute (ATS) di Regione Lombardia che è stata pensata per costruire quella rete curante che è elemento cruciale per accompagnare nel miglior modo possibile lo sviluppo dei bambini con autismo, dalla diagnosi precoce alla presa in carico clinica tempestiva.



## DIVERSAMENTE ARTE: PREMIATI GLI STUDENTI DI SAN VITO

Gli studenti del Centro di Formazione Professionale di San Vito al Tagliamento hanno vinto il secondo premio al concorso *Diversamente Arte* ospitato da Lignano in Fiore con un meraviglioso mosaico intitolato "Il Cosmo", che ha catturato l'attenzione della giuria e del pubblico. Questo riconoscimento è una testimonianza del grande impegno che gli operatori de La Nostra Famiglia svolgono con i ragazzi per avviarli verso il loro futuro professionale.

## GIUSEPPE CONTE A LECCE

Il 3 maggio il Centro di Riabilitazione di Lecce ha ricevuto la visita dell'ex Presidente del Consiglio Giuseppe Conte, che ha salutato le famiglie presenti e si è intrattenuto con bambini e operatori, come se non avesse alcun vincolo di tempo.



## NIVEDITA AGARWAL ELETTA MEMBRO DEL BOARD OF TRUSTEES DI ISMRM

Durante il Convegno annuale dell'International Society for Magnetic Resonance in Medicine ISMRM, che si è tenuto a Singapore dal 4 al 9 maggio, Nivedita Agarwal, responsabile dell'Unità di Radiologia e Neuroradiologia dell'IRCCS Medea, è stata eletta membro del Board of Trustees della Società Internazionale di Risonanza Magnetica in qualità di MD fuori dagli Stati Uniti.

## GITA IN MOTONAVE PER I RAGAZZI DI CONEGLIANO

Il 4 maggio una fantastica gita in laguna per i bambini e i ragazzi dei centri di Conegliano e Mareno, grazie alla motonave messa disposizione dall'amico Gianpietro Da Re. Al termine pranzo tutti insieme in un locale tipico della laguna.

## ANCHE LA NOSTRA FAMIGLIA A IN&AUT FESTIVAL

A Milano dal 17 al 19 maggio si è tenuto In&Aut, il festival patrocinato da Regione Lombardia e Fondazione Italiana Autismo. Più di 60 tra associazioni e imprese sociali, tre giornate incentrate sull'approfondimento medico-scientifico e sugli aspetti sociosanitari dei disturbi dello spettro autistico, sul tema autismo e lavoro e infine, su autismo e inclusione sociale, nella scuola e nello sport. Sul palco si sono alternati 80 relatori tra cui i neuropsichiatri dei più importanti centri italiani di ricerca sull'autismo: tra questi il Direttore Sanitario della Nostra Famiglia Massimo Molteni, che ha affrontato con i colleghi gli ultimi progressi nella ricerca e gli approcci innovativi per la diagnosi, il trattamento e la gestione dei disturbi dello spettro autistico. Un'occasione importante per costruire tutti insieme una rete per l'autismo, in grado di proteggere e sostenere le famiglie.



## CONEGLIANO, QUATTRO NUOVE POLTRONE LETTO GRAZIE A BANCA FININT

Il Polo ospedaliero di Conegliano ora dispone di quattro nuove poltrone letto grazie all'importante donazione di Banca Finint. I genitori dei piccoli ricoverati potranno così godere di uno spazio ancora più accogliente, che consenta loro una permanenza più confortevole e serena. "Ringraziamo Banca Finint per aver pensato ai caregiver e alle mamme - dichiara Manuela Nascimben, direttore di Polo de La Nostra Famiglia -. Questi infatti hanno bisogno di riposare bene, per poter assistere con amore ed energia i propri figli nei ricoveri ordinari. Di questi, il 40% provengono da altre Regioni, vista la particolare attività svolta nel nostro centro, unica in Italia. Una percentuale così significativa di ricoveri extraregionali è frutto, infatti, dell'approccio olistico del nostro Polo, ancor più importante allorché il quadro patologico si fa particolarmente complesso".



## UN MURALE PER LA SEDE DI PADOVA

All'ingresso della Nostra Famiglia di Padova un'opera dello street artist Alessio-B accoglie i bambini: il noto artista padovano con i suoi colori ha reso il percorso di ogni bambino che entra più leggero, come passasse in una bolla, tra il cielo azzurro le nuvole e le farfalle colorate.



## LA NOSTRA FAMIGLIA E LE AZIENDE: NUOVE POSSIBILITÀ DI COLLABORAZIONE

È stato avviato il programma per le aziende che intendono sostenere le attività della Nostra Famiglia 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

<https://aziende.lanostrafamiglia.it/>



# AUTISMO: IL RUOLO DELLE ASPETTATIVE FORNITE DAL CONTESTO

ALLO STUDIO LE DIFFICOLTÀ NELLA PREDIZIONE DI EVENTI SOCIALI E NELLA PERCEZIONE DI ASPETTI CON VALENZA SOCIALE. UNA RICERCA SUI BAMBINI ANCHE CON LA REALTÀ VIRTUALE.



## Alcune delle difficoltà sociali mostrate dalle persone con autismo potrebbero essere legate alla difficoltà ad utilizzare le aspettative date dal contesto per fare delle previsioni sul comportamento dell'altro: questa l'ipotesi di uno studio dei ricercatori del Polo friulano dell'IRCCS Medea.

Nella maggior parte delle interazioni sociali ci basiamo sull'osservazione delle azioni degli altri per capire cosa essi vogliono fare. Al tempo stesso, in modo che l'interazione possa essere fluida, non possiamo aspettare di osservare tutto il movimento per capire le intenzioni che lo hanno indotto, ma dobbiamo **raffigurarci in anticipo ciò che gli altri stanno per fare. Nella comprensione del comportamento altrui un ruolo determinante è dato dal contesto nel quale si svolge l'azione**, che ci fornirebbe delle aspettative sui comportamen-

ti più plausibili e quindi più attesi in una data circostanza. Per esempio, se vediamo una bimba che afferra un maccherone, anticipiamo che probabilmente quella bimba lo stia prendendo per gustarlo, mentre se il maccherone è crudo e non siamo a tavola, anticipiamo che probabilmente voglia prenderlo per giocarci. Ebbene, **i bambini con disturbi dello spettro autistico hanno difficoltà a interpretare gli umori, le espressioni, le emozioni e le intenzioni altrui**: queste difficoltà sociali potrebbero essere legate proprio a un problema nell'interpretazione delle aspettative fornite dal contesto. “Stiamo conducendo una serie di studi per **indagare, in bambini con autismo, la presenza di difficoltà ad utilizzare le informazioni contestuali per anticipare il comportamento dell'altro** e per capire se queste difficoltà siano specifiche per la *previsione di eventi sociali* o riguardanti in generale la previsione di eventi, indipendentemente dalla loro valenza sociale”, spiega **Alessandra Finisguerra**, responsabile dell'Unità di ricerca in Neuropsicologia e Neuromodulazione delle Funzioni Cognitive, Affettive e Sociali nei Disturbi del Neurosviluppo dell'IRCCS Medea. “Stiamo inoltre cercando di capire se queste difficoltà nell'uso delle aspettative derivate da esperienze prece-

denti possano influenzare la *percezione* di aspetti di valenza sociale, come le emozioni sottostanti le espressioni facciali, l'affidabilità delle persone e le intenzioni sottostanti un'azione osservata”, conclude la ricercatrice.

Questi studi si collocano entro il progetto di ricerca corrente appena concluso “Applicazione delle tecniche di Neuromodulazione per l'indagine e la riabilitazione delle competenze sociali, cognitive e di controllo del comportamento nei disturbi del neurosviluppo” e del progetto di ricerca corrente appena avviato “Neuropsicologia e neuromodulazione delle funzioni cognitive, motorie e sociali: un approccio transdiagnostico”. Sono coinvolti **Cosimo Urgesi, Sara Boscarol, Letizia Turchi, Alda Mita e Viola Oldrati**.

I risultati di queste ricerche supporteranno l'implementazione di **programmi riabilitativi basati** sulla stimolazione cerebrale non invasiva e **sulla realtà virtuale, dove bambini e adolescenti con problematiche del neurosviluppo si allenano in modo giocoso a predire le mosse di un avatar avversario** utilizzando l'esperienza precedente e le informazioni contestuali. Il tutto per compensare il ridotto uso delle aspettative in base al contesto e per favorire la percezione sociale.

**Cristina Trombetti**

## DIFFERENZE NELL'AUTISMO: UN CONGRESSO SU CLINICA E RICERCA

Quali sono le differenze individuali nel disturbo dello spettro autistico nei primi anni di vita? Se ne parlerà al Politecnico di Milano, Polo territoriale di Lecco, il 12 ottobre nell'ambito di un convegno rivolto a clinici e ricercatori. Il congresso, organizzato dall'IRCCS Medea, si propone di offrire una panoramica aggiornata in merito all'identificazione precoce, alle traiettorie evolutive nel campo dell'autismo e al loro possibile significato.

**Info: [convegni.bosisio@lanostrafamiglia.it](mailto:convegni.bosisio@lanostrafamiglia.it)**

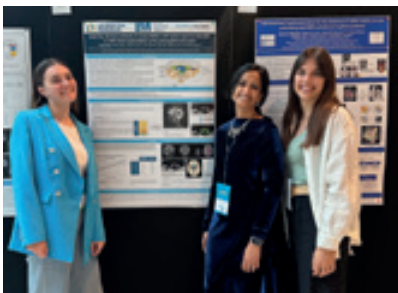


# RICERCATORI DEL MEDEA PREMIATI AL CONGRESSO AIRMM

## BEST ORAL E BEST POSTER PER GLI STUDI SUI CIRCUITI CEREBRALI COINVOLTI NELLA LETTURA E NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO.

Al XV congresso nazionale dell'Associazione Italiana Risonanza Magnetica in Medicina (AIRMM), che si è tenuto a Padova dal 16 al 17 aprile, determinante è stato il contributo scientifico dell'IRCCS Medea, dalla sessione di apertura ai lavori premiati come Best Oral e Best Poster.

In apertura del congresso, la sessione "Nuove scoperte sulla Risonanza Magnetica del muscolo scheletrico" è stata infatti organizzata e moderata dall'ingegner Denis Peruzzo, responsabile del Centro di Neuroimaging in Età evolutiva (Cesne) del Medea e dall'ingegner Alfonso Mastropietro, ricercatore presso il CNR di Milano. In tale sessione, relatori nazionali (Pavia, Pisa) e internazionali (Svizzera, Olanda) hanno fornito una panoramica esaustiva dall'acquisizione all'applicazione clinica della risonanza magnetica sul muscolo scheletrico, una struttura spesso interessata da malattie rare come la distrofia muscolare di Duchenne e la distrofia facio-scapolo omerale.



### AL MEDEA I PREMI BEST ORAL E BEST POSTER

Su 38 lavori presentati, il premio per la miglior comunicazione orale va all'ingegner Alice Giubergia, che ha illustrato uno studio che combina il dato genetico con il dato di imaging funzionale per studiare i circuiti cerebrali coinvolti durante la lettura di un testo scritto.

*Peculiar activations linked to developmental dyslexia and READ1 deletion prompted by visual or attentive tasks*  
A. Giubergia, S. Mascheretti, F. Arrigoni, A. Toraldo, C. Andreola, M. Villa, V. Lampis, R. Giorda, M. Villa, D. Peruzzo

Il premio come miglior poster, sui 64 presenti, va invece all'ingegner



Gloria Rizzato, che ha presentato uno studio in cui ha caratterizzato la dura parasagittale, una struttura coinvolta nello smaltimento degli scarti metabolici cerebrali le cui alterazioni sono state recentemente evidenziate in pazienti con disturbi nello spettro dell'autismo. *Exploring clearance pathway in young children with Autism Spectrum Disorder: a U-NET based segmentation of the parasagittal dural space*  
G. Rizzato, G. Frigerio, T. Ciceri, D. Peruzzo, E. Mani, F. Lanteri, N. Agarwal

I lavori sono stati supervisionati dall'ingegner Denis Peruzzo e dalla responsabile dell'Unità Operativa Neuroradiologia, dottoressa Nivedita Agarwal. ■



# VENETO: LA NOSTRA FAMIGLIA UNICO ENTE PRIVATO ACCREDITATO AL TAVOLO REGIONALE SULL'AUTISMO

**GLI SPECIALISTI DELL'ASSOCIAZIONE SONO COINVOLTI NELL'AGGIORNAMENTO DELLE LINEE DI INDIRIZZO PER LE BUONE PRATICHE TERAPEUTICHE ED EDUCATIVE.**

Regione Veneto ha coinvolto i professionisti della Nostra Famiglia all'interno di un percorso di Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico.

Il provvedimento regionale stabilisce un sistema per migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l'arco della vita e, nel contempo, fornisce indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori e adulti affetti da autismo con l'obiettivo di migliorare le prestazioni della rete dei servizi e di favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. I Centri di Riferimento coordinati tra loro, con la Regione

e con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sono l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana. Il modello organizzativo prevede la realizzazione di un piano operativo declinato in **Tavolo Tecnico Regionale e Gruppo di Coordinamento Tecnico Regionale.**

Il Tavolo tecnico svolge funzioni consultive nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico a supporto della Giunta regionale, fornendo **indicazioni utili alla programmazione degli interventi regionali in materia.** Al suo interno è presente la dott.ssa **Malida Franzoi**, coordinatrice sanitaria dei Centri de La Nostra Famiglia del Veneto, **unico ente privato accreditato al tavolo regionale.** Il Gruppo di coordinamento tecnico svolge invece funzioni di supporto al Tavolo Tecnico Regionale negli ambiti quali il mo-

nitoraggio e verifica dell'applicazione a livello locale delle linee di indirizzo, la definizione delle azioni prioritarie volte a migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi e la definizione di percorsi che assicurino la continuità della cura nell'arco della vita, inclusa la transizione dall'età evolutiva all'età adulta.

In questo gruppo è presente anche la dott.ssa **Susanna Villa**, psicologa e psicoterapeuta all'interno del Presidio de La Nostra Famiglia di Conegliano ed esperta dei disturbi dello spettro autistico.

Questo piano, grazie anche al contributo de La Nostra Famiglia, assume un valore fondamentale per la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative. ■

# ACCORDO QUADRO TRA IRCCS MEDEA E UNIVERSITÀ CATTOLICA SUI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ALLO STUDIO IL RUOLO DI AMBIENTE, NUTRIZIONE  
E DIFFERENZE INDIVIDUALI NEI DISTURBI DEL  
LINGUAGGIO E DELL'APPRENDIMENTO.



## Mettere a punto protocolli di valutazione e di intervento nei disturbi del neurosviluppo: è questo l'obiettivo di un recente accordo quadro tra l'IRCCS Eugenio Medea e l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

**La piattaforma, approvata dal Ministero della Salute, prevede la collaborazione di clinici e ricercatori dell'ateneo milanese e dell'istituto scientifico di Bosisio Parini** per indagare il contributo delle differenze individuali e dei fattori ambientali e nutrizionali nei disturbi del linguaggio e dell'apprendimento. Elemento comune nell'approccio dei due gruppi è **un'ottica multidisciplinare che integra l'apporto clinico con quello psicoeducativo e una visione transdiagnostica dei disturbi del neurosviluppo**, che individua fattori di rischio individuali e fattori

di rischio ambientali che con questi interagiscono. Tra i fattori legati alle differenze individuali e ambientali, **verrà approfondita la condizione di bi e plurilinguismo, in particolare nel contesto di storie di migrazione**. Verranno quindi condotti progetti per il perfezionamento delle tecniche di valutazione e di intervento in questo tipo di popolazione, sia in ambito neuropsicologico che educativo-didattico, integrando le competenze e gli strumenti già sviluppati dai due enti, e verranno organizzate iniziative di formazione e sensibilizzazione sul tema e sui risultati delle ricerche sia per gli operatori clinici che per quelli scolastici. Parallelamente, si approfondiranno i temi legati all'apprendimento delle lingue straniere in bambini con disturbi del linguaggio e dell'apprendimento.

**Particolare attenzione verrà dedicata anche all'interazione tra nutrizione e psicologia** tramite l'approfondimento degli effetti dell'alimentazione sulle funzioni cognitive, come pure degli effetti delle variabili psicologiche sui comportamenti alimentari.

“La piattaforma di ricerca con l'Università Cattolica sancisce e rafforza una collaborazione già esistente che

ci aveva portato a realizzare progetti comuni su metodi innovativi per la didattica inclusiva e per il potenziamento delle abilità di lettura, e ci permetterà di puntare a sfide e obiettivi ancora più impegnativi e stimolanti”, dichiara la **dottorssa Maria Luisa Lorusso**, referente del laboratorio “Individual factors and neurodevelopment” dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia.

In piena sintonia con questo auspicio, la **professoressa Daniela Traficante**, professore associato di Psicologia dello sviluppo e dell'educazione presso la Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e ricercatore universitario afferente alla piattaforma, aggiunge: “La possibilità di lavorare insieme, in modo sistematico e continuativo, presso il ‘Laboratorio di Neuropsicologia dei disturbi del neurosviluppo: fattori ambientali e nutrizionali’, favorirà la condivisione di competenze e la formulazione di nuove prospettive di ricerca. Il nostro obiettivo primario è che da questa opportunità scaturiscano risultati utili a rispondere efficacemente alle esigenze che emergono dalla scuola e dalla società, a sostegno della valorizzazione e dello sviluppo delle potenzialità di ciascuno”. ■

## DOLORE E DISABILITÀ IN ETÀ PEDIATRICA

In occasione della “Giornata internazionale delle persone con disabilità”, il 5 dicembre presso il Leonardo Hotel City Center di Milano, gli IRCCS Medea e Gaslini organizzano un convegno sul dolore in ambito pediatrico, un sintomo molto frequente con importanti conseguenze sul bambino e sulla sua famiglia. Le evidenze scientifiche hanno infatti dimostrato che, a parità di stimolo doloroso, il neonato percepisce un dolore più intenso rispetto all'adulto. Da qui la necessità di un confronto fra vari specialisti (fisiatri, neurologi, anestesisti, neurochirurghi, psicologi ecc.) per fare il punto sulle attuali metodiche mediche e chirurgiche per la presa in carico del bambino con sintomatologia dolorosa a varia eziologia. **Info: [www.expopoint.it](http://www.expopoint.it)**



*Itinerario di approfondimento del notiziario*

# La casa dei bambini: varcare le porte

Prosegue l'itinerario di approfondimento del Notiziario sul tema "La casa dei bambini", che in questo numero toccherà il tema delle porte e della lunghezza come mezzo per essere "saldamente radicati e stabilmente fondati nell'amore" (dalla Lettera di San Paolo agli Efesini).

Varcare le porte ha più sensi di direzione nello spazio e nel tempo: in entrata, in uscita, nella sosta.

Il primo momento in cui si varcano le porte è quello in cui ci si affaccia al mondo e si viene accolti in una famiglia che ama, cura, protegge. È un gesto che comporta amore, coraggio e fiducia.

Varcare le porte è anche quanto avviene nei centri dell'Associazione La Nostra Famiglia, permeabili alle persone e alle idee in entrata e in uscita, come è ben rappresentato dalla metafo-

ra delle porte girevoli: si vedano le opportunità offerte dai corsi di laurea, dalle collaborazioni scientifiche, dalle iniziative sportive, dalla rete territoriale, dagli eventi come la Camminata dell'Amicizia e la Marcia di Primavera.

Inoltre varcare le porte è quanto fanno ogni giorno le famiglie: queste entrano nei Centri, per affrontare percorsi di riabilitazione e per potersi affacciare con fiducia nel mondo. Non solo: talvolta la porta è una terra di mezzo, il cui attraversamento è fonte di sofferenza per tanti genitori, che rischiano di restare sulla soglia sia in entrata, nel difficile momento di accettazione della diagnosi, sia in uscita, quando c'è la paura di non trovare una rete che sostenga.

Varcare le porte è soprattutto dare pieno riconoscimento alla dignità umana di tutti, anche e soprattutto dei più piccoli. ■



# Noi non loro, in ogni stagione della vita

Bambini, adolescenti, adulti, anziani: una visione a 360° che abbraccia età ed esigenze diverse. Al convegno CEI di Scampia è emerso un movimento vitale che sana, tonifica, rigenera vita nuova.

di **Renata Zanella** *Piccola Apostola della Carità* e  
**Lorenzo Besana** *Responsabile Settore comunicazione interna e qualità della vita dell'Associazione La Nostra Famiglia*

**“Le fragilità condivise e accompagnate diventano una forza”:** l'Arcivescovo di Napoli monsignor Domenico Battaglia riassume quello che è stato il 3° Convegno Nazionale di pastorale delle persone con disabilità organizzato dall'ufficio dedicato della CEI, che si è tenuto a Scampia dal 19 al 21 aprile. Un grande momento di condivisione allargata di

rappresentanti di molte realtà associative, parrocchiali, istituzionali e di enti non profit che a livello nazionale affiancano le persone con disabilità e le loro famiglie nelle varie fasi della vita, e che **ha reso la disabilità una forza propulsiva di crescita e di bene per tutti.**

La narrazione di esperienze e storie di vita, il resoconto dell'impegno

professionale sanitario, pedagogico, sociale e politico, l'illustrazione dei percorsi di cura della dimensione spirituale della persona disabile, la presentazione dei risultati ottenuti dallo studio, dall'approfondimento scientifico e dalla conoscenza tecnologica per garantire una migliore qualità di vita, si sono alternati nei tre giorni di incontro

sia a livello di sedute assembleari che nelle tre sessioni di lavoro di gruppo, **riportando la realtà di una Chiesa italiana oggi più che mai vivace e generativa** nell'attenzione, nel servizio competente e nell'offrire solidarietà verso chi vive situazioni di fragilità e di emarginazione.

È emersa una comunità di credenti dove la prossimità è arricchita e potenziata dalla conoscenza, dove la ricerca del bene è accompagnato dalla convinzione di *“fare il bene fatto bene”* e dove **la scienza e la tecnica “sono messe a servizio della carità”** (beato Luigi Monza).

È pure affiorato il cammino di una **“Chiesa sinodale”, intesa come incontro dove tutti hanno potuto dare qualcosa**, dove la complementarità nelle differenze ha costruito unità. Pensiamo ai contributi dei relatori, alle decorazioni che hanno abbellito il convegno preparate dai ragazzi con disabilità de La Nostra Famiglia di Conegliano, alle preghiere liturgiche che hanno ritmato le giornate animate dal gruppo del Centro Diurno di Bari, alla visita guidata al Tesoro di San Gennaro e alle opere di Misericordia del Caravaggio realizzata da giovani guide con disabilità che ci hanno fatto apprezzare l'arte.

Il titolo del Convegno **“Noi, non loro”** ha voluto dare un **accento forte alla “relazione di tipo inclusivo”** intendendo che il cammino deve essere fatto insieme, il progetto di vita deve essere partecipato, costruito insieme: persona con disabilità, famiglia, operatori. Dunque il “Noi” è il riconoscersi nella identità comune, dove ognuno ha qualcosa da dire e da dare.

Nel determinare insieme il Progetto di vita questo “Noi” assume dimensioni diverse in rapporto alle varie età della vita. È ciò che il Convegno ha voluto mettere in luce attraverso

gli interventi dei relatori e gli argomenti proposti in relazione alle diverse stagioni della vita.

**Per l'età evolutiva il “Noi” implica rispondere con l'aiuto della scienza ai bisogni del bambino con disabilità, non solo di tipo sanitario e scolastico ma anche sociale, in una visione fortemente inclusiva.**

Il “Noi” vuol dire in questa età dare attenzione ed **accogliere i bisogni dei familiari** del bambino e definire insieme il progetto di cura e gli interventi educativi da promuovere. In un'ottica di flessibilità e contando sulla presenza di modelli di vita forti!

**Per l'adolescenza il “Noi” significa, in un'età di specifica “turbolenza interiore”, condividere valori che orientano l'esistenza, dare insieme risposte al bisogno di direzione e di senso**, al bisogno di competenza. Perciò è importante vi siano bravi interlocutori, di cui l'adolescente possa fidarsi e siano persone che lo lasciano agire in libertà. Occorre inoltre avere una comunità cristiana che sappia accogliere il ragazzo, accompagnarlo, sostenerlo nel dare senso e direzione alla propria vita, che sappia valorizzare i linguaggi diversi e mettere in campo una pastorale digitale.

**Per l'età adulta il “Noi” si concretizza nell'offrire rete di servizi** in cui il giovane con disabilità possa sperimentarsi in progetti essenziali inclusivi. Creare itinerari formativi di accompagnamento e di percorsi di vita in autonomia e distacco dalla famiglia e di impegno lavorativo.

**Per l'età della vecchiaia, tempo in cui si acquisiscono disabilità in crescendo, il “Noi” impone di uscire da schemi e richiede di percorrere strade di cura personalizzata**, di uscire da risposte generalizzate. **Il “Noi” comporta,**

**di contro, l'autodeterminazione**, il diritto di scelta del luogo in cui vivere e con chi vivere, il diritto di essere accompagnati a ritrovare senso e orientamento della propria vita. Oggi vi sono metodologie e strumenti che migliorano la qualità di vita dell'anziano con disabilità. In ciò però, non va dimenticata la vita spirituale che aiuta l'anziano a dare risposta alle domande di senso della propria esistenza.

**“Partire dai margini, dagli ultimi è necessario perché nessuno sia escluso”** (papa Francesco).

*Inclusione, autonomia, possibilità di scelta, prendere coscienza della propria diversità, dare senso e scopo al proprio esistere, qualità di vita condivisa e qualità di vita personalizzata* sono state parole chiave che hanno continuato a rimbalzare da una relazione all'altra, da un'esperienza di vita all'altra. E tutte lungo una direttiva comune: **“Creare sempre più luoghi di vita in cui far vivere come si vorrebbe e non come si può”**.

**Abbiamo dato voce anche alla nostra Associazione**, condividendo la preziosa esperienza di cura che la caratterizza e portando a conoscenza i risultati promettenti e straordinari delle nostre ricerche scientifiche. Contributo apprezzato verso cui abbiamo raccolto stima e considerazione autorevole.

L'immagine con cui vorremmo chiudere questo racconto è quella di **“un fiume in piena”**. Al Convegno abbiamo goduto della presenza di una “Chiesa di periferia, fatta di quotidianità”, ricca di movimento vitale e travolgente come le acque di un fiume che sa sanare, tonificare, rigenerare vita nuova lungo le sue sponde, dunque lungo le strade delle nostre comunità cristiane, sulle sponde della disabilità.



# Famiglie generative

Hanno affrontato e accolto la disabilità del proprio figlio ed ora si spendono per aiutare gli altri genitori. Difficoltà, battaglie e speranze dei referenti dell'Associazione Genitori.

di **Claudia Tringali**

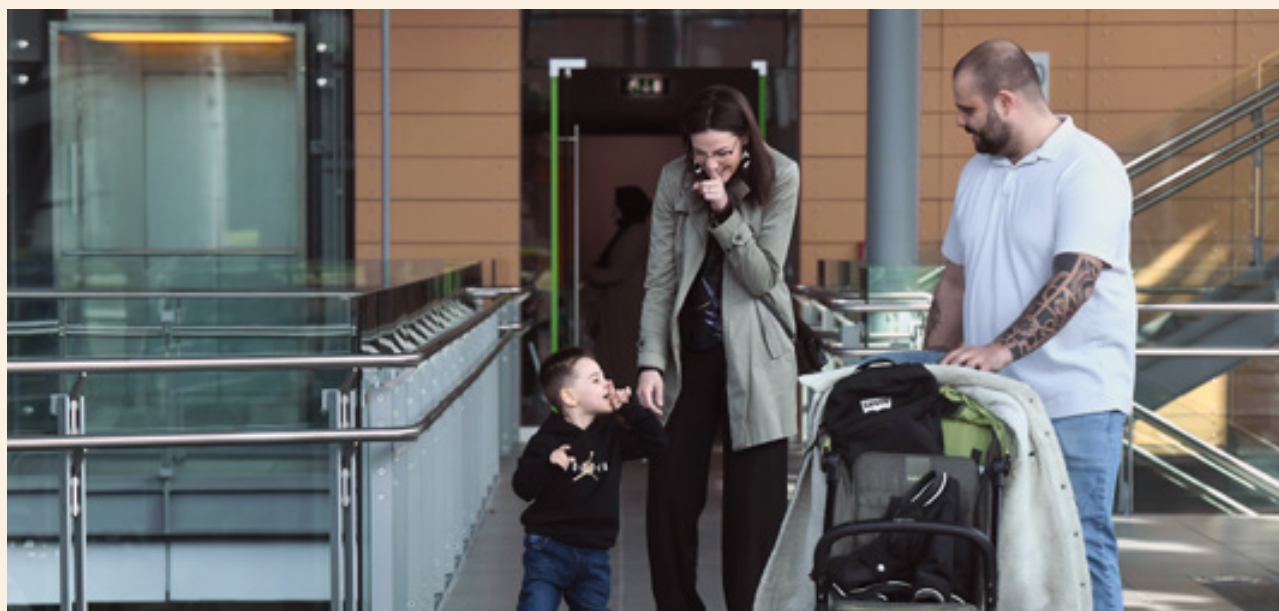
Quando siamo fermi di fronte ad una porta non sappiamo cosa ci aspetterà oltre. Le porte, lo sappiamo tutti, si aprono e si chiudono, ma cosa significa varcare una porta, pensando alla vita di una famiglia che si appresta ad accogliere la disabilità? Questo semplice gesto si colora di moltissimi significati: quando siamo sulla soglia, e un sospetto si trasforma in diagnosi; quando stiamo entrando nella Casa dei Bambini e vediamo una speranza; quando ne usciamo e sappiamo cosa lasciamo ma non cosa troveremo. Ne abbiamo parlato con i referenti delle Associazioni Genitori nate

all'interno delle sedi La Nostra Famiglia: **Daniela Maroni** dalla Lombardia, mamma di Luca, **Cosimo Motolese** dalla Puglia, papà di Francesca Chiara, **Federica Bigaran**, dal Friuli Venezia Giulia, mamma di Adele, **Luisa Tosello** dal Veneto, mamma di Leonardo e **Maria Adelaide Zucchinalli** dalla Liguria, mamma di Ilaria.

## **SULLA SOGLIA: I PRIMI SOSPETTI E IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI**

Essere sulla soglia per molte famiglie rappresenta una situazione che non sempre coincide perfettamente con il momento della diagnosi, ma

inizia prima, con dei sospetti che piano piano si insinuano tra i pensieri di una mamma o di un papà e che fanno scattare una richiesta di approfondimento. Ad esempio, ciò che preoccupava Luisa erano delle difficoltà motorie, il piccolo a 16 mesi non si muoveva bene ed era assente con lo sguardo; invece per Maria Adelaide, mamma di Ilaria, le prime avvisaglie erano arrivate già durante la gravidanza costringendola ad una nascita prematura per uno sviluppo non adeguato di diversi organi. Alle volte capita invece che non ci sia un sospetto, ma che si venga catapultata-



ti nella diagnosi, come per Federica, mamma di Adele che ancora ricoverata in ospedale dopo il parto viene informata che l'emisfero sinistro del cervello della bambina è stato attaccato da un brutto batterio: **“Il mondo crolla e la porta ti sbatte in faccia. In quel momento però bisogna trovare la forza di reagire”**. Così è stato anche per Daniela, mamma di Luca, al quale a 12 anni viene diagnosticato un mutamento genetico “Mi si era creato il vuoto attorno, eravamo soli, come se fossimo appestati”. Per altri, servono molti approfondimenti e mentre già si è varcata la soglia di ingresso verso la riabilitazione alla Nostra Famiglia, lentamente si inizia a dare un nome ad una malattia rara, come per Cosimo e la figlia Maria Chiara che oggi ha 16 anni.

### **L'INGRESSO: LA NOSTRA FAMIGLIA LUOGO DI CURA, DI PERSONE E DI INCONTRI**

La porta d'ingresso, qualsiasi sia stata la sede di riferimento La Nostra Famiglia per questi genitori, ha rappresentato **un momento di speranza, una possibilità e soprattutto la certezza che non sarebbero più stati soli**, ma potevano contare sul supporto di altre famiglie con le quali condividere emozioni e consigli, sulla professionalità degli operatori e la presenza costante delle Piccole Apostole della Carità, che sempre vegliano su ogni vita che incontrano. “Quando ci hanno dimesso dall'ospedale, mi avevano detto che avrei portato a casa una bambina poco più di un vegetale, ma grazie a Dio tutto questo non è stato”, racconta Federica. “Sono stata una tigre, mi sono scontrata con i medici, che parlavano di Adele al passato (ha avuto...). Io guardo il presente, quello che Adele sta facendo: oggi parla con i segni e con la comunicazione aumentativa, si fa capire e comunica. Siamo arrivati alla Nostra Famiglia che Adele ave-

va circa un anno e **ci siamo sentiti accolti e seguiti a 360 gradi”**. Oggi Adele ha 10 anni e, nonostante non possa camminare, riesce a relazionarsi con gli altri perché ha imparato a comunicare a suo modo, in particolare le sono di stimolo la sorella gemella e il fratellino, con i quali condivide moltissime attività, grazie alla tenacia e perseveranza dei genitori. “Oggi Luca ha 42 anni, ha una moglie meravigliosa ed è un atleta paralimpico. Il suo sport, l'hockey in carrozina, è servito come medicina, laddove non c'era una cura”: è la testimonianza di Daniela, che ci racconta quanto un semplice incontro con un altro ragazzo all'interno delle porte della Nostra Famiglia abbia riempito il vuoto che si era creato intorno alla loro famiglia e **aiutato Luca a trovare la sua strada nel difficile percorso che stava affrontando**.

Maria Adelaide da operatrice è stata accolta come mamma all'interno della Nostra Famiglia e, grazie al supporto dei colleghi, a piccoli passi è riuscita a permettere ad Ilaria di vivere oltre le aspettative che le avevano dato alla nascita. “Secondo i medici la mia bimba doveva vivere un anno e poi ha vissuto fino ai 4. Quando mi hanno fatto la diagnosi, pur essendo una persona che lavorava da sei anni in quell'ambiente, mi sono sentita venire addosso una cosa che non avevo mai pensato per me. Perché comunque **pensi che succeda sempre agli altri e non a te**. Ma per fortuna, Marisa Colombo, una Piccola Apostola della Carità, ci ha aiutati a fare delle scelte per far vivere al meglio la nostra bambina”. Luisa, insieme al figlio Leonardo arriva alla Nostra Famiglia per una prima visita fisiatrica che fin da subito rivela un esito pesante: “lo specialista mi disse che Leonardo aveva un ritardo psicomotorio: io non avevo capito bene cosa volesse dire, mi ero fermata al motorio, il resto in quel momen-

to era una cosa che mi interessava un pochino meno perché non riuscivo a capire dove eravamo finiti”. Oggi Leonardo ha 19 anni e frequenta l'ultimo anno di scuola superiore, fortunatamente cammina, ma purtroppo dal punto di vista cognitivo il funzionamento è molto basso. Nonostante tutto, mamma Luisa crede nell'importanza di inserirlo in strutture che ritengano importante insegnare anche ai ragazzi e alle ragazze come Leonardo e inizia così il suo percorso: “Ho incontrato persone fantastiche. **La Nostra Famiglia è un luogo di incontri, di storie estremamente significative e di persone che hanno voluto trarre la parte più bella e più generativa dell'esperienza che stanno vivendo**, perché poi questo diventa un modo di approcciarsi alla vita e alle relazioni, anche all'esterno. Dopo la diagnosi la vita di prima cambia profondamente, a partire da dentro di te. È la tua chiave di lettura della realtà a cambiare. I bisogni si sovvertono completamente e occorre adattarsi a questa nuova situazione, che peraltro è in continua evoluzione. La disabilità di Leonardo è stata un grande arricchimento: dal punto di vista umano è stata, e lo è ancora, una prova molto intensa, ma continua a dare continui stimoli di crescita”.

### **L'USCITA: L'ASSOCIAZIONE GENITORI COME RISPOSTA AI BISOGNI DELLE FAMIGLIE**

Alcuni dei genitori che hanno condiviso la loro esperienza durante la tavola rotonda hanno già varcato la porta d'uscita, perché ormai i loro figli sono adulti, ma sono voluti restare all'interno della Nostra Famiglia attraverso l'Associazione Genitori, perché resta **il luogo dove scambiarsi consigli e contribuire al supporto reciproco nell'affrontare le sfide quotidiane della disabilità**. Queste sono molte, alcune più evidenti e

immediatamente necessarie, come la burocrazia relativa ai diritti dei genitori lavoratori e l'accesso ai diversi sussidi economici disponibili; altre invece sono difficoltà secondarie, alle quali non tutti pensano subito, come l'intercettare dei centri estivi accoglienti o prenotare le vacanze in un posto che sia circondato dai servizi che servono ad un ragazzo con disabilità.

“Io non mi sento uscita, sono tutt'ora nella casa de La Nostra Famiglia” prosegue Daniela: **“Esperienze come la mia vengono messe a frutto all'interno dell'Associazione Genitori, per sostenere chi affronta la solitudine**, la diagnosi, la rassegnazione ad una situazione di disabilità senza che ci sia una cura. Questo serve per aiutarci ad andare avanti, perché la disabilità non l'abbiamo cercata ma ci è arrivata addosso. Attraverso le nostre forze dobbiamo fare in modo che la vita quotidiana dei nostri ragazzi sia il più possibile normale e mai in salita ma sempre in discesa o quantomeno pianeggiante”. Per queste ragioni **l'attività**

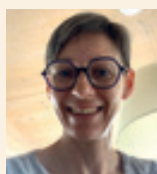
**dell'Associazione Genitori è ricca di iniziative** a supporto sia di chi è ancora all'interno della Casa, come i trasporti durante i periodi di sospensione dei servizi scolastici, sia per chi ne è già uscito, come il supporto alla pratica sportiva e alle attività di teatro dirette a bambini e ragazzi di tutte le età.

Purtroppo dal 2020, con il Covid, la possibilità di sviluppare progettualità a sostegno dei genitori è stata compromessa, ci racconta Cosimo, papà di Francesca Chiara: “Stava marciando tutto bene fino a marzo 2020. Ricordo che avremmo dovuto avere un incontro con un esperto del CAAF, bloccammo quell'incontro e tutte le attività che finalmente dall'inizio del 2023 sono riprese e da quest'anno in particolare riusciremo ad aumentarle grazie ai nuovi genitori che stanno avvicinandosi. In particolare vengono chiesti dei **gruppi di ascolto e confronto**”. Oltre al Covid, un'altra difficoltà che le Associazioni genitori vivono è **un aumento dell'individualismo: tutti cercano una soluzione al proprio proble-**

**ma specifico, perdendo quindi la possibilità di crescere nella condivisione con gli altri**. “L'Associazione Genitori non chiede la diagnosi, ma sostiene tutte le famiglie, partendo dal presupposto che se tu genitore sei fragile, depresso, abbattuto, sfinito, come fai a reagire e risolvere i problemi quotidiani? L'Associazione è un luogo dove smettere di sentirsi Giovanni che predica nel deserto e condividere le proprie difficoltà con chi le sa capire per trasformarle in progetti utili a tutti, a prescindere dalla diagnosi”: questa l'esperienza di Luisa che tutt'oggi ricopre il ruolo di Presidente dell'Associazione genitori di Conegliano.

**Le Associazioni Genitori nascono per accogliere e rispondere ai bisogni delle famiglie**, dei fratelli, delle sorelle e di quanti hanno bisogno di un supporto per affrontare le difficoltà con i propri figli. I progetti sono molto diversi tra le diverse associazioni, proprio perché diversi sono i bisogni che emergono dai territori.

**Chiunque voglia avvicinarsi a queste associazioni, sia per ricevere un consiglio che per supportarle, può contattare i referenti che hanno partecipato a questa tavola rotonda:**



**Federica Bigaran**  
(Pasio di Prato - Friuli Venezia Giulia)  
[info@genitorilanostrafamigliafv.it](mailto:info@genitorilanostrafamigliafv.it)



**Luisa Tosello**  
(Conegliano - Veneto)  
[conegliano.lnf@libero.it](mailto:conegliano.lnf@libero.it)



**Maria Adelaide Zucchini**  
(Varazze - Liguria)  
[genitori.lnf.varazze@gmail.com](mailto:genitori.lnf.varazze@gmail.com)



**Cosimo Motolese**  
(Puglia)  
[genitorilnf.puglia@gmail.com](mailto:genitorilnf.puglia@gmail.com)



**Daniela Maroni**  
(Lombardia)  
[assgen.nostrafamiglia@gmail.com](mailto:assgen.nostrafamiglia@gmail.com)

Per tutte le altre sedi [info@genitori.lnf.it](mailto:info@genitori.lnf.it)



Credit photo Ilaria Carriello

# Toccare il cielo con tre dita

La conquista dell'Everest dopo una malattia che gli ha portato via entrambe le gambe e sette dita delle mani: “ho piantato una bandiera per tutti quelli che non si arrendono”.

Intervista a **Andrea Lanfri**

di **Cristina Trombetti**

Il 21 gennaio 2015 Andrea Lanfri come tutte le mattine si sveglia presto ma è debole e sente un gran freddo. È costretto ad alzarsi dall'abbaiare di Kyra, la sua Siberian Husky che non si rassegna all'immobilità del padrone e probabilmente ca-

pisce che qualcosa non va. Ha 43 di febbre, avverte subito un grande dolore in tutto il corpo e poi ci sono quelle strane macchie blu sulle braccia... fa appena in tempo a chiamare la madre e la guardia medica e da quel momento entra in coma. Si ri-

sveglierà un mese e mezzo dopo, nel letto di un ospedale con una diagnosi terribile, che gli porterà via entrambe le gambe e sette dita delle mani: meningite fulminante con sepsi meningococcica. **“Quella mattina un piccolo batterio stava cercando di**



Andrea Lanfri

**portarmi via la vita, ma ha fallito”** racconta Andrea: “quando in ospedale mi avevano detto che non avrei più camminato, ho avuto una reazione di puro istinto. Mi sono svegliato senza gambe e allora mi sono detto: ok, allora corro”.

### **ANDREA, TI SEI DATO UN COLPO DI RENI DA SUBITO. È STATO PIÙ DIFFICILE CON LA TESTA O CON IL CORPO?**

Senz'altro a livello fisico. La mia mente era carica, voleva fare ma il corpo non riusciva a starle dietro. In tutta la mia avventura ospedaliera io ero distrutto fisicamente: oltre alle amputazioni avevo i sensi compromessi, la vista era calata tantissimo, avevo perso 26 chili perché ero stato nutrito artificialmente due mesi e mezzo.

### **QUINDI MENTALMENTE SEI RIMASTO STRONG...**

Certo, avevo il mio obiettivo davanti, un po' come i cavalli quando hanno il paraocchi. Pensa che ho fatto le protesi da corsa prima di quelle che uso per camminare... Ricordo una grande forza che mi ha spinto a riprogrammare la mia vita: **ho avuto una reazione di dispetto e ho fatto l'esatto opposto di quello che il batterio si aspettava**. Ho imparato di nuovo a camminare, a mangiare, a scrivere e a correre. La

mia voglia di vivere superava tutte le batoste che avevo ricevuto e così ho iniziato a programmare con gli amici nuove avventure. **Ricordo ancora le prime uscite in montagna e le delusioni per i fallimenti. Eppure dopo ogni caduta ripartivo**, fino a quando è arrivata la mia prima vetta conquistata dopo l'operazione: è stato il Monte Grondilice, nelle Alpi Apuane: una gita facile, che fin da bambino ero solito fare in tutta scioltezza. Ebbene, quella volta c'era il dolore, un dolore che è rimasto per tutta l'ascesa e anche dopo, ma si è sbloccato qualcosa. Ero riuscito ad addomesticare il male.

### **DA LI NON TI SEI PIÙ FERMATO, FINO ALLA CONQUISTA DELL'EVEREST. RICORDI ANCORA QUELL'EMOZIONE?**

Come fosse ieri. Quando eravamo in cresta ho visto la vetta a circa 300 metri: calcola che è una distanza che si percorre in due o tre ore. Ero così euforico che mi è venuto da accelerare il passo. È stata un'emozione incredibile: **avevo raggiunto quel punto che negli allenamenti di anni avevo solo immaginato, un po' come in un film**. Quell'inversione di boa a cui arrivi dopo un lungo viaggio, fatto di allenamenti, organizzazione, burocrazia e tante altre cose che mai avrei creduto di fare. Ho riguardato i

filmati dell'ascesa mia e di Luca Montanari, il mio compagno di cordata: abbiamo sempre il sorriso. Ci siamo goduti ogni momento, la preparazione giorno dopo giorno, il contatto con la natura e poi l'incredibile emozione della cima. **La fatica l'ho lasciata in vetta ma la soddisfazione la porterò sempre con me**.

### **8.848 METRI DI ALTEZZA: PER CHI L'HAI FATTO?**

Non solo per me. Ho piantato una bandiera per tutti quelli che non si arrendono. Ho sentito la responsabilità per molte persone, anche per quelli che mi hanno seguito virtualmente, grazie al segnale del mio satellitare: al mio ritorno ho saputo che quando il puntino della mia posizione ha segnato la vetta raggiunta, tutti i miei amici a casa hanno festeggiato.

### **TI SONO CAPITATI MOMENTI DI PAURA?**

Certo, ma non ho avuto paure materiali: **la mia paura principale è stata quella di non poter più godere delle cose semplici**, come le passeggiate in mezzo al bosco col cane. Ricordo quei sei mesi artificiali, in una stanza in cui non c'erano finestre... Mi facevo portare in corridoio, dove potevo vedere fuori: stavo ore a guardare la bellezza dell'Appennino e della pioggia... È stata questa la molla di tutto.

# Marilena non è mai stata ferma

Psicologa e sessuologa, con libertà ed ironia ha portato avanti battaglie per la piena espressione delle persone con disabilità.

di **Alda Pellegrini**

Marilena Rubaltelli, una persona straordinaria, ci ha lasciati. Il 4 maggio avrebbe compiuto 70 anni, l'11 aprile una grave infezione intestinale e l'aggravarsi delle difficoltà respiratorie hanno avuto ragione della sua incredibile vitalità.

Marilena era una psicologa e sessuologa con disabilità. Trascorsi gli anni della sua infanzia a San Vito al Tagliamento presso il Centro di Riabilitazione de La Nostra Famiglia, ha poi frequentato da privatista la scuola media inferiore e superiore. Lei stessa raccontava in un'intervista fatta alla UILDM: «Sono cresciuta in una famiglia numerosa, colta e benestante, questo è stato un privilegio per me. Ho imparato dai miei fratelli ad avere tanti interessi e a conoscere molto. Frequentai la scuola primaria in un istituto in cui potevo fare anche la riabilitazione e, gli anni successivi, continuai a studiare da casa dando gli esami ogni anno. Una cosa curiosa è che, per la prova conclusiva delle medie, la commissione si spostò a casa mia invece di farmi sostenere l'esame con gli altri ragazzi. Essendo del '54 non ho potuto avvalermi del diritto di essere inserita a scuola, la legge che lo prevedeva è arrivata molto dopo... Ho frequentato però l'ultimo anno delle superiori dimostrando che ciò era possibile».

**Laureata in Psicologia all'Università di Padova, Marilena ha scelto di specializzarsi in psicoterapia, approfondendo l'ambito della affettività e della sessualità delle persone con disabilità.**

Così noi abbiamo potuto godere della sua grande abilità comunicativa, della sua sensibilità e disponibilità ad essere una autentica "maestra" per le persone con disabilità, traducendo in insegnamento, sostegno e guida la sua esperienza di persona con una disabilità motoria grave. È proprio così, Marilena era una tetradistonica grave, ma nonostante le limitazioni fisiche aveva una mente aperta e libera, capace di ascolto e di far tesoro delle esperienze proprie e di altri.

Marilena ha dato infatti voce a tante altre persone che vivono quotidianamente le stesse situazioni spesso imbarazzanti, che non sempre sanno dare un senso alla loro vita, perché stentano ad instaurare relazioni positive e ricche di novità con gli altri.

È un passaggio difficile quello di superare il proprio limite fisico e diventare sollievo per altri. Marilena ce l'ha fatta, essendo psicoterapeuta ha sperimentato su di sé che non è la condizione fisica che riduce la serenità e la bellezza della vita.

Quante persone "normali" ha incon-

trato, non libere, introversive, incapaci di difendersi dagli scossoni della vita o di ridere delle proprie paure; **molti hanno avuto bisogno di lei, così dipendente da tutti, ma così sciolta nel pensiero** da aver raccolto nel libro "Non posso stare ferma" i suoi incontri e le sue avventure di persona con disabilità.

Il libro è divertente per lo stile con cui è scritto e per l'arguzia che vi si legge nel cogliere il lato buffo delle situazioni. **Marilena sapeva ridere davvero delle avventure "buffe" della vita come pochi sanno fare, perché era una persona libera dentro**, sebbene vincolata nel corpo. Grazie a lei possiamo accostarci ad una situazione di diversità come fosse un modo normale di vivere le avventure della vita. Marilena sapeva togliere l'imbarazzo della novità, capendo quali strategie usare per comunicare il pensiero e i sentimenti, superando l'impaccio di un corpo che non "può stare fermo".<sup>1</sup>

In questo suo fantastico libro leggiamo questo aneddoto: «Un giorno una mia accompagnatrice si è sentita chiedere riguardo a me "è una disgrazia o una malattia?" lei ha risposto "no, è nata". È vero sono nata e per qualcuno forse sono una malattia... un virus... per altri, senza dubbio, una disgrazia! È meglio non chiedere mai "che specie di roba è

una persona...”; forse “chi è” è una domanda che richiede un impegno maggiore, ma può essere interessante scoprirlo».

Riporto alcune sue riflessioni: “Ogni azione umana si costruisce in un contesto relazionale. **La motivazione che la muove ha quasi sempre a che fare con un rapporto, una relazione; si produce così un cambiamento che coinvolge l'intera esistenza.** Per questo la mia esperienza personale è legata a quella professionale: entrambe riguardano una vita fatta di ascolto ed emissione di messaggi, accoglienza, interpretazione, intenzione nel dirsi, nell'esprimersi. Nella mia vita, come in quella di ogni essere umano, anche disabile... è stata ed è importante la motivazione affettiva, il desiderio di piacere e di essere sempre più in rapporto con l'altro.

Così sono cresciuta, diventando adulta e “matura”. Ho sentito la voglia di trasmettere quello che avevo imparato attraverso la vita e lo studio... soprattutto quello che mi è mancato, che ho dovuto scoprire tardi.

**Per prima cosa ho capito che è importante favorire la consapevolezza delle emozioni, del corpo che “dice” aldilà del proprio limite;** perché non è solo una macchina da far funzionare o una zavorra da dimenticare... è invece qualcosa che arricchisce e completa l'intellettualità perché è un mezzo privilegiato per esprimersi.

**C'è una vita più autentica quando è possibile dare ascolto ai sentimenti e ai desideri: sono le energie pulsionali che spingono a cambiare, a migliorare.** Ma certo questa prospettiva inconsueta, inserisce nuovi elementi; è perciò che l'affettività e la sessualità sono penalizzate da una visione centrata sulla difficoltà.

Tuttavia è attraverso le forze affettive e sessuali che le persone diven-



Marilena Rubaltelli

tano capaci d'imparare ad accettarsi, sono aiutate ad affrontare e superare l'inadeguatezza mettendo a frutto ogni potenzialità esistente. Per me è stato così, ora lo vedo anche nel lavoro educativo e rieducativo con persone disabili e non. È stato faticoso crescere, ricavare un proprio spazio, farsi riconoscere!”<sup>2</sup> La mia riconoscenza all'apporto che Marilena ha dato anche alla mia professione è dovuta in particolare ad incontri indimenticabili che ha fatto con giovani adulti con disabilità e con genitori di bambini e adolescenti con disabilità. È stato un apporto importante perché Marilena sapeva

affrontare temi complessi con libertà, chiarezza e sincerità: un dono che solo poche persone sanno e possono dare.

Per questo e per molte altre testimonianze ascoltate e raccolte in molti abbiamo detto al suo funerale: “Grazie Marilena”.

1. Libro “Non posso stare ferma” ed. Messaggero di Padova 2005

2. Relazione tenuta ai genitori - La Nostra Famiglia di Conegliano - sul tema “Affettività e sessualità del disabile motorio” 09/05/1999

# Gladiatori in carrozzina: ecco l'app che combatte le barriere architettoniche

Si chiama WeGlad e mappa strade, buche e gradini delle città attraverso il gioco. Nel team della startup anche un paziente della Nostra Famiglia.

Intervista a **Riccardo Savino**

di **Cristina Trombetti**



Riccardo Savino nasce a Torino nel 1998. Ha una disabilità motoria, la diparesi spastica, e da quando ha 2 anni frequenta il centro de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Si è laureato in Scienze Politiche e Sociali e durante la laurea magistrale ha iniziato a lavorare per WeGlad. Ama unire la comunicazione e le cause sociali e, proprio durante questo percorso, ha capito quanto le due cose siano inseparabili.

Immaginate di muovervi per strada su una sedia a rotelle. Dovete arrivare da casa al vostro posto di lavoro, o a scuola, oppure in vacanza. Inevitabilmente troverete un sacco di ostacoli urbani come gradini, terreni sconnessi, buche o parcheggi selvaggi. Un incubo, vero? Per risolvere il problema è nata **un'app che mappa le barriere architettoniche in strada e nei luoghi aperti al pubblico**, per permettere a chiunque abbia una disabilità o una difficoltà motoria di sapere in anteprima cosa aspettarsi a livello di accessibilità. **Si chiama WeGlad, abbreviazione di Welcome Gladiators, ovvero benvenuti gladiatori**, dove i gladiatori in questione sono le persone con difficoltà motorie che ogni giorno devono combattere contro barriere e ostacoli per conquistare la loro libertà di movimento. Nel team della startup, inventata da Petru Capatina, c'è anche Riccardo Savino, un paziente storico della Nostra Famiglia.

## **RICCARDO, COME SEI ARRIVATO IN WEGGLAD?**

Un po' per caso. Un amico mi ha invitato nella sua Community e da lì è iniziato tutto. Ho fatto un tirocinio e ora lavoro in WeGlad da circa un anno: sono molto contento, perché ogni giorno lavoro per migliorare quello che ci circonda. All'inizio vedevo la Community come un luogo in cui fare amicizia. Subito dopo ho capito che era molto di più. Il confronto tra pari è una delle chiavi per portare avanti la nostra missione: **accelerare la transizione verso un pianeta più accessibile**. Infatti chiediamo **l'aiuto di tutti: corporate, enti del terzo settore e municipalità**. Abbiamo ideato i **Mappathon, gare di mappatura delle barriere architettoniche**, che coinvolgono i dipendenti delle aziende, la cittadinanza, le associazioni per aiutare i comuni con i cosiddetti PEBA (Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche). La Community ci aiuta sia nella vali-





dazione dei dati che nel decostruire tutte le discriminazioni che subiamo, e abbiamo interiorizzato, in quanto persone con disabilità. È molto interessante e arricchente, oltre che liberatorio.

### TUTTI POSSONO DARE UNA MANO?

Certo, basta scaricare WeGlad e il gioco è fatto. In pochi click si può contribuire a rendere il mondo in cui viviamo un pochino più accessibile, ma non solo: si possono visualizzare anche i luoghi già mappati e scegliere il più adatto alle proprie esigenze di accessibilità. **Noi diciamo sempre che il tema delle barriere deve riguardare tutti, e non solo le persone con disabilità. Si tratta di giustizia sociale...** E poi le barriere colpiscono tutti, non solo perché tutti possono diventare disabili, ma perché anche le persone anziane o i genitori con un passeggino hanno difficoltà a muoversi. Come dice il CEO di WeGlad, Petru, “la mobilità è il flusso che connette il talento con le sue opportunità. Mappando l’accessibilità

stiamo lavorando per una mobilità migliore per tutti. Nessuno escluso”.

### QUINDI, MI PARE DI CAPIRE CHE AVETE L’AMBIZIONE DI FARLA DIVENTARE UN’APP DI MASSA. COME COINVOLGETE LE PERSONE?

Attraverso il “gioco”, la cosiddetta **gamification**. Vediamo l’app WeGlad come uno strumento che coinvolge e motiva le persone attraverso un **approccio ludico e collaborativo**. Immagina di essere un **gladiatore** in una missione: hai l’opportunità di esplorare la tua città, identificare le barriere e contribuire a renderla più accessibile. **Ogni mappatura che fai è come un passo verso la vittoria, verso un ambiente più inclusivo per tutti. Ogni azione all’interno dell’app è un passo concreto verso una maggiore consapevolezza sull’importanza dell’accessibilità e un passo verso la rimozione delle barriere.** Inoltre, abbiamo programmato punteggi, badge e sfide per incoraggiare le persone a continuare a contribuire. È un modo diverten-

te e gratificante per far parte di un cambiamento positivo nella propria comunità. In sostanza, il “gioco” diventa un modo efficace per educare, coinvolgere e motivare le persone a essere parte attiva nel rendere il mondo un posto migliore, una mappatura alla volta.

### SEMBRA CHE TU CI CREDA MOLTO: COSA TI GUIDA E MOTIVA?

Senza altro il sostegno e l’energia positiva della nostra Community e la consapevolezza del potenziale trasformativo di WeGlad. Vedere il cambiamento tangibile che possiamo apportare nella vita di persone con disabilità e non solo è una fonte costante di energia. Ogni giorno affrontiamo le sfide con determinazione, con il **desiderio di fare la differenza, di essere parte attiva nel migliorare la vita di tutti coloro che affrontano le barriere quotidiane.** In sintesi, **ciò che mi guida è la visione di un mondo in cui l’accessibilità sia la norma e l’inclusione sia una realtà per tutti a prescindere dalle abilità di ognuno.**

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE



## DON LUIGI MONZA TRA MEMORIA E FUTURO

HA MESSO AL CENTRO LA FRAGILITÀ E HA VALORIZZATO  
LE DONNE: LA FIGURA E LA SPIRITUALITÀ DEL BEATO A  
70 ANNI DALLA SUA MORTE.

## Quest'anno ricorre il 70° anniversario della morte del beato Luigi Monza (1954 - 2024).

Celebriamo la memoria di una persona, di un cristiano, di un sacerdote, di un beato che con la sua vita ha testimoniato la radicalità di vivere il Vangelo e di annunciarlo al mondo non solo con le parole della predicazione ma con la coerenza della vita, una coerenza che egli stesso definirebbe “pratica” come “pratica” è stata la carità dei primi cristiani.

Celebrare l'anniversario della morte del beato Luigi Monza è certamente rendergli omaggio ma è soprattutto un'opportunità per rimettere in circolo nell'oggi quello che lui ha ricevuto come dono dallo Spirito per il mondo: la carità pratica dei primi cristiani.

È una carità coraggiosa che contiene semi di fiducia nel futuro, negli altri, nella capacità delle persone umane di combattere il male, la violenza, le catastrofi naturali e di diffondere la forza dell'amore: L'umanità merita fiducia!<sup>1</sup>

### **Perché riproporre la figura e la spiritualità del beato Luigi Monza a 70 anni dalla morte alla società contemporanea? Perché ha scelto e messo al centro la fragilità.**

Don Luigi nel corso della sua esistenza ha mostrato come sia necessaria l'attenzione al contesto contemporaneo per individuare le persone più bisognose di aiuto secondo il criterio della carità e delle periferie del mondo.

Davanti al bisogno non giudicava e non faceva nessuna distinzione: lì qualcuno aveva bisogno di lui ed era necessario operare.

Don Luigi ha avuto il coraggio di mettere al centro la fragilità e di

farla diventare potenzialità per tutta la comunità, la fragilità che ci interroga, che ci rivela chi siamo, che sa far emergere ciò che di più profondo custodiamo nel cuore.

L'Arcivescovo di Milano Mario Delpini disse nella sua visita a La Nostra Famiglia di Bosisio il 29 settembre 2023: *“Questo è il luogo [La Nostra Famiglia] della fragilità che ci insegna la vita. Questo luogo insegna tanto e ogni giorno dà un messaggio importante al territorio, alla Chiesa diocesana e alla società civile: per conoscere, per capire qualcosa dell'uomo bisogna partire dalla fragilità, non dal progresso”*

Don Luigi ha proposto a tutti di cambiare prospettiva, di guardare la realtà con lo sguardo degli ultimi, dei fragili e degli scartati.

Un invito straordinariamente attuale che rivolge ancora oggi ad ognuno di noi ma che si fa pressante appello per la Chiesa, la società civile e le Istituzioni.

### **Perché riproporre la figura e la spiritualità del beato Luigi Monza a 70 anni dalla morte alla società contemporanea? Perché ha valorizzato la figura femminile.**

Al tempo di don Luigi Monza era consuetudine che un sacerdote o un religioso fondasse degli Istituti religiosi femminili, era invece meno consueto che tali fondatori lasciassero poi una certa autonomia decisionale e imprenditoriale alla neoistituzione quasi a lasciar intendere che le donne non erano in grado di badare a se stesse.

Lo stile di leadership attuato da don Luigi in tutti i settori di impegno diventò maggiormente innovativo nel campo della vita consacrata: mise in evidenza le potenzialità e la genialità della donna e valorizzò le Piccole Apostole della Carità, affidando loro la gestione ed espansione de La Nostra Famiglia. Intuì la vocazione

della laicità consacrata quando gli Istituti Secolari non erano ancora stati riconosciuti.

Il beato Luigi Monza fu tra quelli che innescarono un processo di riconoscimento della donna nella chiesa che è ancora in atto ed è in fase di accelerazione grazie anche al pontificato di papa Francesco. Un risultato evidente già raggiunto è stata la presenza delle donne con potere di voto al Sinodo dei Vescovi.

Per celebrare il 70° il Tavolo di coordinamento La Grande Famiglia del beato Luigi Monza<sup>2</sup> propone una Tavola Rotonda dal titolo “Don Luigi Monza tra memoria e futuro: la fragilità umana e la donna nella Chiesa nella visione profetica del Beato” a partire dalle sue intuizioni per arrivare a una lettura nell'oggi.

L'evento è previsto per sabato 28 settembre 2024 a Lecco nell'auditorium della Camera di Commercio dalle 15.00 alle 17.30.

**Michela Boffi**

Responsabile Centro Studi beato Luigi Monza e Vice-Postulatrice della causa di canonizzazione

1. M. Delpini, Discorso alla città. Il coraggio uno se lo può dare, Milano 2023

2. Il Tavolo è composto da: Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità, Associazione La Nostra Famiglia, Gruppo Amici de La Nostra Famiglia di don Luigi Monza, Gruppo vedovile Zarepta, Pastorale Giovanile Vocazionale, La Nostra Famiglia una famiglia di famiglie, Fondazione Orizzonti Sereni FONDOS, OVCI La Nostra Famiglia E.T.S., Centro Studi beato Luigi Monza.

*Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale*

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA

## Servizio Civile Universale 2024: 11 volontari per OVCI

Presteranno il loro servizio per la cooperazione e l'educazione alla globalità a Juba, Rabat e Pechino.



Partendo dal sito ufficiale, il Servizio Civile Universale-SCU è definito come una "scelta volontaria di dedicare fino a un anno della propria vita al servizio di difesa, non armata e non violenta, della Patria, all'educazione, alla pace tra i popoli e alla promozione dei valori fondativi della Repubblica italiana, attraverso azioni per le comunità e per il territorio."

Il primo volontario in Servizio Civile in OVCI risale al 2003, presso la nostra sede di Ponte Lambro, mentre il primo volontario estero è stato inviato in Sudan solo due

anni dopo.

**Sono ormai 20 anni che accogliamo volontari SCU nelle diverse sedi sia in Italia che all'estero.**

La motivazione che ci ha sempre guidato è quella di creare uno spazio dove giovani ragazzi e ragazze possano sperimentarsi e avvicinarsi al mondo della cooperazione, della pace e dell'educazione alla globalità, consapevoli che è una grande occasione per i giovani, ma anche una sfida e una ricchezza per l'Organismo stesso.

In questo ultimo anno abbiamo dovuto ridurre le sedi di apertura ai volontari SCU per le di-

verse situazioni socio-politiche nei paesi in cui siamo presenti. Solo due sono attualmente attive e accolgono volontari in SCU, una di queste **la Cina, dove solo OVCI è presente e accoglie volontari in Servizio Civile** e dove ben 3 volontari si sperimentano tra la conoscenza del cinese, la diffusione dell'approccio globale alla disabilità e la volontà di migliorare la comunicazione e sensibilizzazione della popolazione locale sui temi della disabilità. **In Marocco abbiamo due volontari che si destreggiano tra il Festival Handifilm, l'autoimprenditorialità**

**femminile e l'inclusione scolastica dei bambini con disabilità.**

Questi giovani hanno appena terminato il loro servizio: li abbiamo visti crescere e impegnarsi attivamente nelle diverse attività in cui sono stati inseriti, appassionati e desiderosi di crescere come persone e migliorare le proprie competenze professionali. Li aspettiamo a Ponte Lambro per l'ultima valutazione, salutarli e augurare loro di trovare la propria strada.

Come OVCI siamo già impegnati nel **nuovo bando**, che verrà avviato a breve e che ci permetterà di **inserire 9**

**volontari all'estero e 2 presso gli uffici di Ponte Lambro.** Inizia una nuova sfida, soprattutto per la sede di **Juba-Sud Sudan che accoglie due volontari in servizio civile dopo 12 anni di**

**assenza per problemi di sicurezza.** Li abbiamo incontrati durante la fase di selezione, sentito l'emozione quando abbiamo comunicato loro che erano stati selezionati. Ora aspettiamo di

conoscerli e iniziare con loro questo anno di servizio: qui in Italia faremo con loro i primi passi, consapevoli che il cuore del loro servizio sarà nelle diverse sedi (**Juba, Rabat e Pechino**), dove i

nostri collaboratori li accoglieranno e accompagneranno per tutti i mesi di permanenza.

**Cinzia Ballerini**

*Responsabile Servizio Civile Universale di OVCI*

## Una scommessa col mondo e con me stesso: la mia esperienza SCU in Marocco

Partire per il servizio civile, come in realtà per ogni esperienza simile o che concerna l'andare a vivere in un posto nuovo o diverso, significa varcare una soglia, fare un salto, andare oltre.

Queste metafore suonano ridondanti a mio avviso da quando sono partito. Trovo ovvio che viaggiare significhi doversi aspettare delle sorprese e imparare cose nuove, credo anche che queste siano le motivazioni primordiali che hanno spinto tutte le persone a fare questo tipo di scelta. **Quello di cui si parla poco è ciò che richiede questo salto.** Non tutte le sorprese sono facili da accogliere e da capire.

**Affacciarsi al mondo, aprirsi alla conoscenza e alla curiosità significa accettare di essere piccolissimi in un universo infinito.** Filosofi e studiosi di ogni epoca, a partire da Socrate, hanno riflettuto su questi temi, quindi quello che ci resta da fare come comuni mortali è accogliere con umiltà il naufragio che è la nostra esistenza. È sottile la differenza tra chi si lancia alla scoperta dell'ignoto e chi naufraga, sempre in balia delle probabilità, ma quello che cambia è lo stato mentale, la differenza tra ottimismo e pessimismo.

**Il servizio civile offre la possibilità di allenarsi all'apertura, approcciarsi alla novità in un ambiente sicuramente più protetto e**

**monitorato**, senza andare completamente alla deriva, ed è un passaggio che può fare la differenza nel percorso formativo di una persona. Nella mia esperienza in Marocco ho capito meglio cosa voglia dire stare nel mondo dei "grandi", che viene spesso venduto come la dimensione del controllo, quando è esattamente il contrario. La morale è che non c'è alcuna lezione, è **una scommessa con il mondo e con noi stessi**, ma con tutta franchezza, che abbiamo di meglio da fare se non giocarci?

Alla fine non possiamo controllare nulla che sia fuori dalla portata delle nostre falangi. La scelta di lanciarsi alla scoperta del nuovo è valida come qualsiasi altra, sarà solo a posteriori che si capirà se è stata una buona o una cattiva idea, e io non ci sono ancora arrivato.

Non ho ancora finito la mia esperienza né vissuto abbastanza da comprendere appieno le conseguenze delle mie scelte, ma da quello che ho visto finora nelle persone più grandi che ho intorno, è che c'è chi ha dei rimpianti e chi no. L'obiettivo di non averne è sempre valido a mio avviso, ma ogni persona è un universo a sé per questo.

**Giona De Iusi**

*Casco Bianco SCU con OVCI in Marocco*



Uno dei gruppi di auto-aiuto composti da madri di bambini con disabilità completa la formazione in "microfinanza gestita dalla comunità".

## Sud-Sudan, varcare le porte dell'inclusione

Un viaggio verso un mondo più accessibile attraverso Progetti di Sviluppo Comunitario.

### SUD-SUDAN

I progetti di Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (CBID in inglese) sono ormai una realtà consolidata di OVCI Sud Sudan, portati avanti da diversi anni. Si tratta di un approccio volto a promuovere cambiamenti nella vita delle persone con disabilità a livello comunitario, collaborando con e attraverso gruppi e istituzioni locali. **La costruzione di comunità inclusive richiede un'attenzione prioritaria all'uguale accesso a servizi di qualità per tutti e alla partecipazione civica delle per-**

**sone con disabilità, delle loro famiglie e delle comunità.** Questo è il cuore dei progetti CBID a Juba.

Essere parte di questi progetti è un viaggio che va oltre la semplice implementazione di attività. Ogni passo compiuto è un invito ad affacciarsi sul mondo e ad aprire la strada a una società più inclusiva e accogliente per tutti. Attraverso lo sviluppo inclusivo su base comunitaria ci impegniamo non solo a sensibilizzare le persone sulla disabilità, ma anche a **promuovere un cambiamento culturale** che riconosca il va-

**lore e le potenzialità di ogni individuo.**

Grazie ai progetti CBID, in questi primi mesi del 2024, abbiamo avviato campagne di sensibilizzazione tramite **trasmissioni radiofoniche**, portando direttamente nelle case le voci delle persone con disabilità. Abbiamo fornito **un sostegno concreto a centinaia di bambini con disabilità, coprendo le loro tasse scolastiche e garantendo loro l'accesso all'istruzione**, un diritto fondamentale che spesso viene negato. Abbiamo anche promosso **la creazione di gruppi di mutuo aiuto**

**composti dai genitori di bambini con disabilità**, offrendo loro una piattaforma sicura dove possono condividere esperienze, risorse e supporto reciproco. Inoltre continuano a svolgersi **incontri mensili di coordinamento con le Organizzazioni di Persone con Disabilità (OPD)**, che fungono da punto d'incontro per sviluppare un'agenda comune e per promuovere i diritti delle persone con disabilità a livello locale e nazionale. Questi incontri non solo favoriscono lo scambio di idee e best practice, ma rafforzano anche l'advocacy e la voce collettiva delle persone con disabilità. In ultimo, i progetti supportano gruppi di risparmio per i genitori con piccole attività imprenditoriali, offrendo loro l'opportunità di apprendere e



Completamento dei lavori nella scuola Juba One Girls per renderla accessibile (vedasi rampa).



Distribuzione di dignity kits ad alcune studentesse della scuola primaria Gumbo III.

implementare tecniche di microfinanza gestite dalla comunità. Il cuore del nostro impegno risiede tuttavia nell'offrire un accesso equo ed efficace ai servizi di riabilitazione e consulenza, **portando i servizi direttamente nelle comunità attraverso visite domiciliari** e incontri regolari condotti dal team CBID. Inoltre, il team di Educazione Inclusiva svolge **visite quotidiane nelle scuole** per monitorare un'educazione inclusiva, un obiettivo ancora lontano da raggiungere per il Sud Sudan. Ogni casa e ogni scuola visitata rappresenta un altro passo verso la costruzione di un ponte tra le persone con disabilità e le risorse di cui hanno bisogno per vivere una vita piena e soddisfacente. Tramite la promozione di un'istruzione inclusiva nelle scuole e il sostegno alle

famiglie, stiamo lavorando per creare un tessuto sociale in cui ogni persona possa contribuire al benessere della comunità nel suo insieme. Il nostro obiettivo non è solo quello di aprire le porte dell'inclusione, ma anche di **costruire un mondo in cui non esistano più barriere invisibili che limitino le possibilità di qualcuno.**

L'impegno di OVCI in Sud Sudan va oltre numeri e statistiche, è una missione personale, un invito ad ogni individuo a fare la propria parte. Sono convinta che attraverso lo sviluppo inclusivo su base comunitaria possiamo varcare le porte dell'opportunità e creare un futuro più luminoso e inclusivo per tutti. Per concludere, vi riporto le parole di **Matteo Orlich, antropologo e collaboratore OVCI**, che di recente è stato in visita

a Juba: "Ci sono dei momenti, nella nostra vita, in cui all'improvviso **si aprono delle prospettive nuove ed inaspettate, delle vere e proprie porte** (sliding doors in inglese) che ci mostrano qualcosa che non conoscevo. Solo varcando quella soglia scopriamo quanto importanti siano queste occasioni, ma ciò dipende solo dal nostro coraggio di fare il primo passo. Per me, la porta che non mi aspettavo di varcare e che invece mi ha cambiato nel profondo, è stato **il viaggio in Sud Sudan**. Questa inaspettata esperienza **ha radicalmente cambiato le mie prospettive sul mondo**. Ho potuto scoprire un paese dalle tradizioni e usanze affascinanti, ma che vive grandi difficoltà. Ho incontrato persone accoglienti e disponibili al dialogo, ma anche tanta sofferenza e

disagio. Ad ogni "porta" che ho potuto attraversare (quelle degli ospedali, delle scuole, delle case), ho visto coi miei occhi quanto il lavoro dei collaboratori e di tutte le persone che si prendono cura degli altri sia fondamentale e necessario. Permettere agli abitanti di questo bel paese di aprire nuove prospettive su di sé e il mondo è una missione ammirevole a cui, nel mio piccolo, ho potuto partecipare. Se non avessi varcato questa porta chiamata Sud Sudan, non avrei mai compreso il valore più alto della vita: aiutare gli altri senza chiedere nulla in cambio; dare speranza e offrire aiuto. **OVCI La Nostra Famiglia è quell'affacciarsi sul mondo che cambia il mondo.** Il mio, sicuramente, lo ha cambiato."

*Elisa Giacomelli*

# In Cina cliniche mobili per le malattie rare

Diagnosi precoce e trattamenti efficaci: l'assistenza ai pazienti a Bayannaer e in altre comunità.

## CINA

Con l'arrivo della primavera la Illness Challenge Foundation e l'ospedale del Distretto di Linhe a Bayannaer hanno collaborato per ospitare un evento speciale. La responsabile tecnica di OVCI La Nostra Famiglia in Cina, Celestina Tremolada, insieme alle terapisti del partner locale del Centro di Ser-

vizio Womende Jiayuan Ms. Duo e Ms. Yang, sono tornati a Bayannaer insieme ai medici dell'Ospedale Provinciale di Shandong per offrire **servizi medici e riabilitativi ai pazienti locali affetti da malattie rare**, continuando l'attività della "clinica mobile".

Il punto focale di questa consultazione, come tipicamente succede quando cooperiamo con

ICF, sono le "Malattie Rare". Secondo il "Rapporto del 2021 sulla Definizione delle Malattie Rare in Cina", queste sono condizioni con un tasso di incidenza neonatale inferiore a 1 su 10.000, un tasso di prevalenza inferiore a 1 su 10.000 e una popolazione inferiore a 140.000. Le statistiche rivelano circa 1.400 malattie rare conosciute in Cina, che

colpiscono oltre 20 milioni di pazienti. Tuttavia, a causa delle sfide diagnostiche e degli alti tassi di diagnosi errata, il numero effettivo di pazienti potrebbe superare le stime. **Secondo le stesse, quasi un terzo dei bambini muore prima dei 5 anni a causa dell'accesso inadeguato a trattamenti efficaci.**

Durante questa clinica mobile abbiamo incontrato alcuni bambini "adorabili" con la sindrome di Angelman e la sindrome di Rett, così come alcuni bambini con atrofia muscolare spinale (SMA), distrofia muscolare di Duchen-







ne (DMD) e sindrome di Prader-Willi. Alcuni erano volti familiari, mentre altri erano nuove conoscenze. I nostri terapisti sono stati felicissimi di incontrare bambini e famiglie visitati in passato nella stessa zona e riunirsi con queste famiglie è stato molto toccante ed incoraggiante. Dopo la clinica mobile, il personale di OVCI La Nostra Famiglia e Womende Jiayuan hanno avuto uno scambio professionale per supportare la crescita dei terapisti locali. Molti dei bambini e dei genitori che abbiamo incontrato in precedenza sono tornati, dimostrando la loro fiducia nell'ospedale locale e nei terapisti. Sulla base di questa fiducia reciproca, **OVCI La Nostra Famiglia continua a formare terapisti ed Enti in tutto il territorio cinese**, facendo particolare attenzione alle zone meno servite dai servizi riabilitativi e povere di inclusione sociale per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Siamo grati per l'opportunità di collaborare con partner locali per fornire assistenza ai pazienti affetti da malattie rare a Bayannaouer ed in altre comunità. Il sostegno e la partecipazione di tutti sono fondamentali per affrontare le sfide legate alle malattie rare e per garantire un acces-

so equo e adeguato alle cure e ai servizi. Condividiamo la speranza che il nostro impegno comune possa portare ad una **maggiore consapevolezza**, alla **diagnosi precoce** e a **trattamenti efficaci** per tutti coloro che vivono con malattie rare.

Affacciandoci al mondo e superando i confini del nostro lavoro quotidiano, abbiamo scoperto come anche piccoli passi possano dare vita a collaborazioni durature e a professionisti locali in grado di sostenere le persone con disabilità nel raggiungere i propri obiettivi di vita. Questa esperienza ci ha mostrato l'importanza di connetterci con realtà geograficamente distanti, arricchendo il nostro lavoro e aprendo nuove prospettive per il futuro.

*Riccardo Tagetti*

# Abbiamo riso per una cosa seria

Acquistando un kg di riso contribuirai a dare attenzione a donne, bambini e adolescenti con disabilità vittime di violenza.

## ECUADOR

La Campagna Focsiv “Abbiamo riso per una cosa seria” torna in tante piazze, parrocchie e mercati, dove circa 3.000 volontari propongono i pacchi di riso della Filiera Agricola Italiana per finanziare interventi volti al miglioramento della condizione socioeconomica delle comunità agricole e, in particolare, di quella delle donne. Tra questi, il progetto OVCI “**Attenzione a donne, bambini e adolescenti vittime o a rischio di violenza**”, un problema sociale da sempre presente in Ecuador, che nasce soprattutto dalla concezione patriarcale ancora molto radicata. Parliamo di maltrattamento, violenza domestica e abuso nei confronti di donne adulte e minori, con e senza disabilità.

L'iter proposto dal progetto si inserisce in una conoscenza approfondita delle comunità grazie alla strategia di Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria praticata da OVCI da oltre dieci anni. Gli incontri di sensibilizzazione e le visite domiciliari garantiscono alle vittime di violenza uno spazio protetto in cui potersi esprimere.

**L'équipe specializzata di OVCI accompagnerà le 400 vittime, tra donne e minori, nel percorso di consapevolezza e re-inserimento sociale**, mantenendo la collaborazione con gli enti locali.

Scopri come acquistare un kg di riso e dove trovarci sul sito [ovci.org](http://ovci.org).



# 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](http://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](http://sostieni.lanostrafamiglia.it) oppure scrivi a [donazioni@lanostrafamiglia.it](mailto: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 propri cari e familiari.

Vai su [lasciti.lanostrafamiglia.it](http://lasciti.lanostrafamiglia.it)

Richiedi la guida ai lasciti scrivi a [lasciti@lanostrafamiglia.it](mailto:lasciti@lanostrafamiglia.it)



### Sei un'azienda

È a tua disposizione il sito [aziende.lanostrafamiglia.it](http://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](http://sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000)



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

## 00307430132

nella casella dedicata alla ricerca sanitaria



## Grazie :)

# 5 X 1000

## storie straordinarie

Le attività di ricerca, riabilitazione e cura delle patologie neurologiche e neuropsichiche di bambini e ragazzi, sono al centro della missione de La Nostra Famiglia dal 1946. Con la tua firma sostieni la ricerca sanitaria a favore dei nostri piccoli pazienti e delle loro famiglie.

CODICE FISCALE

00307430132



Lei è Tabata, la dolce pasticciera.  
E come tutti i nostri giovani pazienti in cura  
ha una storia straordinaria da raccontare.  
Grazie al tuo 5x1000.



Scopri  
la storia  
di Tabata

Destina il tuo 5x1000 a La Nostra Famiglia.  
Scopri cosa possiamo fare con la tua firma.  
[sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000](https://sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000)



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