



LA NOSTRA
FAMIGLIA

1nf

Notiziario d'informazione - Anno LXVI n. 1 Gennaio/Marzo 2025

Perché la speranza non delude: lo stupore, di buon mattino

**Nikolai Prestia
e Stefania Rocca**
firmano l'audiobook
"La prima bandiera"

**Per Carate Brianza e
Sesto San Giovanni**
anniversario a cifra
tonda

Nel Lecchese
musica e tecnologia
per lo sviluppo
del linguaggio



16

Con “Un tuffo nel blu” la risonanza magnetica diventa un acquario da favola

Ospedali Dipinti trasforma la neuroradiologia dell'Istituto Scientifico Medea di Bosisio Parini in un mondo fantastico.



20

Sostegno alle famiglie e nuovi farmaci: l'impegno del Medea per le malattie rare



30

In Afghanistan la speranza c'è, basta guardarsi intorno



40

Quarant'anni in Sud Sudan: un piccolo miracolo di collaborazione al femminile

Sommario

1/2025

EDITORIALE

- 2 Una sana pazzia

MISSIONE

- 4 Nikolai Prestia e Stefania Rocca firmano l'audioracconto "La prima bandiera"

VITA DEI CENTRI

- 6 Per Carate Brianza e Sesto San Giovanni anniversario a cifra tonda
- 8 Accogliere la casualità, incontrarsi nell'arte
- 10 Raccontiamoci una storia: la lettura condivisa come crescita nella relazione
- 11 Una camera per Daniel, Paolo e Robert
- 12 Brevi

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 16 Con "Un tuffo nel blu" la risonanza magnetica diventa un acquario da favola
- 19 A Brindisi telepsichiatria per aiutare gli Hikikomori

- 20 Sostegno alle famiglie e nuovi farmaci: l'impegno del Medea per le malattie rare
- 23 Nasce una piattaforma dedicata alla distrofia muscolare di Duchenne
- 24 Cerebrolesioni acquisite: parte il progetto Erasmus+
- 25 Antipsicotici e sindrome metabolica: quale relazione?
- 26 Nel Lecchese musica e tecnologia per lo sviluppo del linguaggio

APPROFONDIMENTO

- 28 Lo stupore di buon mattino
- 29 All'altezza dei fiori
- 30 In Afghanistan la speranza c'è, basta guardarsi intorno
- 33 Ambasciatori di speranza
- 36 G7: un passo avanti per l'inclusione

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 38 Il cielo di buon mattino, si veste di azzurro per noi



OVCI

SUD-SUDAN

- 40 Quarant'anni in Sud Sudan: un piccolo miracolo di collaborazione al femminile

ITALIA

- 41 Senza frontiere: Gorizia e Nova Gorica capitali dell'Anno europeo della cultura

SUDAN

- 42 Sudan: l'impegno di OVCI per la salute delle donne

MAROCCO

- 43 Il Marocco tra sviluppo e tradizione

ECUADOR

- 45 L'Ecuador che non si arrende, nonostante la crisi

BRASILE

- 46 Il nostro Brasile, terra di emozioni e di contrasti

CINA

- 48 A Pechino una catena di meraviglia e di speranza

Editoriale

Una sana pazzia

di **Cristina Trombetti**

Se siamo stanchi, sfiduciati e scettici è tutta colpa di Pandora e del celebre vaso, dono malefico degli dei per vendicarsi del furto del fuoco da parte di Prometeo. Perché questo conteneva il vaso che Zeus aveva regalato alla prima donna mortale, dicendole di non aprirlo mai: tutti i mali del mondo. Ma, come spesso succede quando c'è un divieto, dalla mela di Eva in poi (chissà poi perché devono sempre essere le donne a trasgredire), Pandora non ubbidisce, apre il vaso e scopre che contiene tutte le disgrazie possibili. Lo richiude in fretta ma è troppo tardi: è già uscito quasi tutto, rimane solo Elpis, la speranza.

La storia del mito greco pone un interrogativo interessante: **la speranza è quindi un male tra gli altri oppure è un bene**, proprio per il fatto che resta nel vaso? Probabilmente l'interpretazione è duplice e dipende dalla propria visione della vita. A me piace pensare che la speranza sia il bene residuale, quella risorsa che permette di non demordere quando la resa è dietro l'angolo e di rialzarsi continuamente, come un bambino che sta imparando a camminare...

Per dirla con Peguy, è proprio una virtù bambina la speranza: sembra di vederla, mentre avan-

za tra le sorelle grandi - fede e carità - e non si nota neanche. E invece è lei nel mezzo che si tira dietro le altre due, che senza di lei non sarebbero nulla: "La speranza non è una virtù come le altre, è una virtù contro le altre. Quando loro scendono, lei sale, quando tutto scende, solo lei risale e così le doppia, le decuplica, le allarga all'infinito".

Anche la psichiatria ha ragionato molto sulla speranza. Per Eugenio Borgna, tra i principali esponenti della psichiatria fenomenologica, **non c'è cura senza utopia** e la nostra esistenza è possibile solo se è un'esistenza che spera: "anche quando le ombre della vita scendono su di noi e siamo immersi nell'oscurità, la speranza continua a essere un faro di luce che non ci lascia sommergere dal buio, perché sa cogliere le luci del futuro". **La speranza è dunque un raggio che rischiara la notte, basta non distrarsi per poterlo vedere: nelle grandi città il bagliore di miliardi di stelle è oscurato dalla luce delle insegne.**

La speranza è soprattutto quella "promised land" cantata da Bruce Springsteen in cui la visione del sognatore non si arrende, anche quando la promessa viene tradita e negata: quando madri, padri e bambini dal futuro sotto sequestro provano e



René Magritte, *La boîte de Pandore*, 1951, Yale University Art Gallery

riprovano ad attraversare il mare, non c'è nulla che li potrà fermare, neanche i porti chiusi di un omuncolo che fa il ministro.

È **una virtù che genera, la speranza**. Lo sa **Beatrice**, una ragazzina affetta da una patologia oncologica, che chiude in un barattolo sassi e aria di mare per infondere fiducia nei bambini che verranno ricoverati dopo di lei (a pag. 35).

Lo sa **Alberto Cairo**, fisioterapista in Afghanistan dal 1990, che ha attraversato cinque regimi eppure non getta la spugna e si dedica ogni giorno al reinserimento sociale delle persone con disabilità (a pag. 30).

Lo sanno bene **Anna e Andrea**, che dalla perdita della loro piccola Eva Maria, mancata per un tumore a sette anni, hanno deciso di offrire sostegno a famiglie che si trovano ad accompagnare un figlio nella malattia grave (a pag. 18).

Lo sanno gli operatori **Maria Luisa, Francesca, Sara, Alessandra, Luca e Monica**, che ogni giorno, a poco a poco, assaporano i progressi dei loro piccoli pazienti e scoprono così lo straordinario nell'ordinario (a pag. 33).

Lo sanno **le mamme di bambini con disabilità che in Sud Sudan** si sono organizzate in gruppi di

autoaiuto e producono burro di arachidi, profumi tradizionali e abiti (a pag. 40). Perché **la speranza, spiega il presidente Mattarella, non è attesa inoperosa, ma scelta, impegno e libertà**. È dunque un lavoro, che va portato nel mondo per contagiare chi ha deciso di rinunciarci, perché “chi ci ha già rinunciato e ti ride alle spalle forse è ancora più pazzo di te”.

2025: IL NOTIZIARIO DELLA SPERANZA

Per il Notiziario 2025 ci faremo guidare dal messaggio centrale del Giubileo «La speranza non delude» e dal “Progetto di vita” codificato dalla Carta di Solfagnano al G7 sulla disabilità. Legheremo quindi gli approfondimenti alla “speranza” e alle “età della vita”, ognuna con la sua bellezza singolare, che va colta e realizzata.

Il tema che porteremo avanti tutto l'anno sarà quindi “Perché la speranza non delude” e verrà così declinato nei tre numeri: “Lo stupore, di buon mattino”, “Risorse per crescere”, “Un futuro da protagonisti”.

MISSIONE



NIKOLAI PRESTIA E STEFANIA ROCCA FIRMANO L'AUDIORACCONTO “LA PRIMA BANDIERA”

REALIZZATO PER LA NOSTRA FAMIGLIA, RACCONTA LA
VOGLIA DI VIVERE DI UN BAMBINO AFFETTO DA UN TUMORE
CEREBRALE.

Matteo ha quindici anni, è appassionato di calcio e geografia, frequenta il turistico e ha una memoria prodigiosa per bandiere e capitali. È arrivato dalla Calabria al reparto di cerebrolesioni acquisite de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini per un tumore cerebrale.

È un bel ragazzino sorridente, con uno sguardo positivo sulla vita e sulla sua malattia ed è il protagonista di “La prima bandiera”, il racconto realizzato dall'autore **candidato al Premio Strega Nikolai Prestia**.

“La prima bandiera” racconta con freschezza e autenticità l'incontro di Matteo con la receptionist di Bosisio, una donna che osserva la vita, la speranza e la forza che viene fuori dai bambini e dalle bambine che incontra ogni giorno: **«Matteo vede pochissimo, da un occhio solo. Da quando è successo non è mai stato un problema per lui.** “Un poco ci vedo.” risponde se gli si domanda come fa a riconoscere le bandiere, e lo dice con un sorriso disarmante: c'è tutta la grazia della vita e del futuro immenso in quella espressione».

“Ci ha stupito come Nikolai Prestia abbia saputo cogliere il talento per la vita dei bambini che quotidianamente varcano la porta delle nostre sedi - commenta la **presidente dell'Associazione La Nostra Famiglia Luisa Minoli** -: in quel *un poco ci vedo* c'è l'altra faccia della luna, quel piccolo miracolo che ci fa cambiare



Nikolai Prestia



Stefania Rocca

la prospettiva e amare la vita, basta farsi piccoli per vederne la bellezza. E in quel *sorriso disarmante* c'è tutto lo stupore con cui affrontano il mondo le bambine e i bambini con disabilità, così come tutte le bambine e i bambini del mondo”.

“La prima bandiera” è disponibile in versione audio con la voce di **Stefania Rocca** e in versione libretto con le illustrazioni di **Alessandra Cimatoribus**. Dopo “Un filo di luce” di Viola Ardone, è il secondo di una serie di racconti attraverso i quali La Nostra Famiglia vuole dare corpo e voce alla propria missione e alla propria storia.

“A Nikolai Prestia, ad Alessandra Cimatoribus e a Stefania Rocca va la nostra gratitudine, per essere con noi dalla parte dei bambini, per aver condiviso il loro talento, per essersi lasciati coinvolgere dalla nostra missione e averla saputa tradurre in poesia” ringrazia la presidente Minoli.

Nikolai Prestia

Nasce nel 1990 a Nizhny Novgorod, in Russia. All'età di otto anni, insieme alla sorella, viene adottato da una coppia italiana che vive in Sicilia. Nel 2021 ha pubblicato il suo romanzo d'esordio, *Dasvidania*, con il quale si è aggiudicato il premio letterario Massarosa 2022. È candidato al Premio Strega con *La coscienza delle piante*, Marsilio Editori.

Stefania Rocca

Attrice e regista nel cinema, tv e teatro.

Alessandra Cimatoribus

Illustratrice italiana. Ha pubblicato una cinquantina di libri con editori internazionali. Ha illustrato anche giochi, costumi teatrali, packaging, manifesti, copertine di CD, articoli per riviste, murali. ■



Ascolta **La prima bandiera!**
Lasciati trasportare dalle emozioni attraverso la voce di una grande interprete.
Buon ascolto!



**ASCOLTA
L'AUDIORACCONTO**



Le Direttrici operative che si sono succedute nel tempo a Sesto San Giovanni (Liliana Dell'Orto, Andreina Vismara, Daniela Fusetti, Federica Motta, Fanny Bossi e Greta Lazzari) con Stefano Milesi, Responsabile Distretto 36.

PER CARATE BRIANZA E SESTO SAN GIOVANNI ANNIVERSARIO A CIFRA TONDA

I DUE CENTRI LOMBARDI FESTEGGIANO CON I PAZIENTI, LE FAMIGLIE E IL TERRITORIO.

I CINQUANT'ANNI DI CARATE BRIANZA: CAMBIANO LE SEDI MA NON LA MISSIONE

Era il lontano 1974 quando venne aperta la prima sede de "La Nostra Famiglia" a Carate Brianza.

Un luogo in cui in tutte le persone con disabilità potevano essere accolte insieme alle proprie famiglie e affrontare le fragilità in maniera inclusiva e con il supporto di una "famiglia" di operatori pronta ad accogliere i loro bisogni, seguendo le volontà e l'esempio del beato don Luigi Monza. Nel 1985 la sede si sposta in un luogo più ampio e più adatto alle esigenze degli utenti, rimanendo però

sempre nel comune. Nel 2016 avviene l'ultimo trasferimento che porta la sede di Carate in quella che oggi è la sistemazione attuale, in una posizione centrale del paese.

In questi cinquant'anni di storia a Carate Brianza sono cambiate le sedi, le famiglie e così anche gli operatori, ma non si è mai persa la "mission" dell'associazione, e cioè quella di supportare i bambini, le famiglie e gli adulti che necessitano di aiuto nel mondo della riabilitazione e abilitazione.

Per questa ragione il 5 ottobre 2024 gli operatori, insieme al supporto della Referente di Sede Federica

Motta e del Responsabile di Distretto 36 Stefano Milesi, hanno organizzato un momento di festa e di convivialità rivolto non solo alle famiglie attualmente in carico, ma anche a ex pazienti e a tutta la popolazione.

Un pomeriggio di giochi e di attività accessibili a tutti: dal truccabimbi, alla pesca delle papere in una piscina piena di acqua; dalla manipolazione della pasta di sale, alla realizzazione di un cartellone con le tempere. Tutte le attività erano riconoscibili da un cartellone con scritte e disegni che richiamassero l'attività non solo attraverso le parole. Al completamento di ogni gioco i partecipanti potevano

vincere un timbro sul loro “passaporto delle attività” e alla fine ritirare l’attestato e un piccolo regalo in ricordo di questo pomeriggio di giochi.

Alla festa è intervenuto anche il Sindaco di Carate Brianza Luca Veggian, che ha ringraziato l’Associazione per il lavoro che costantemente svolge sul territorio con passione e dedizione verso il prossimo.

A seguire un toccante momento in cui è stato possibile ascoltare le testimonianze di chi ha vissuto l’Associazione in prima persona, sia dal punto di vista del paziente, con l’intervento di Alessia Mancuso, che della famiglia, grazie alla testimonianza della mamma di Elisa. Il tutto si è concluso allegramente con un momento di merenda insieme.

Nonostante negli ultimi anni gli operatori abbiano incontrato alcune fatiche legate principalmente alla componente contrattuale, non c’è stata esitazione nella volontà di organizzare un momento per festeggiare l’Associazione e il bene che fa tutti i giorni sul territorio, portando ancora una volta avanti l’insegnamento e la volontà del beato don Luigi Monza.

Gli operatori

Maria Abbiati, Laura Riva,

Maria Chiara Riva,

Alessia Uselli, Loredana Zurolo.

I QUARANT’ANNI DI SESTO SAN GIOVANNI: UN SERVIZIO QUOTIDIANO ALLA COMUNITÀ

Il 16 dicembre 2024 la sede di Sesto San Giovanni ha festeggiato 40 anni di attività sul territorio.

In questi 40 anni la sede ha rappresentato per moltissimi nuclei familiari un punto di riferimento, non solo per la presa in carico e la cura dei minori con disabilità e degli adulti con compromissioni neurologiche, ma anche per un servizio integrato nei confronti di situazioni socialmente fragili e complesse.

Il primo insediamento nella città di



Sesto San Giovanni risale agli inizi del 1984 in via B. Croce, mentre dall’ottobre 1997 la sede si trova in viale Rimembranze, in un quartiere popolare collocato nella periferia urbana. Fin da subito, la presenza del Centro di Riabilitazione ha avuto un **impatto positivo sul contesto sia dal punto di vista sanitario che di riqualificazione del territorio**. I valori fondamentali sui quali si basava il servizio “farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l’accompagna”, hanno offerto una prospettiva di cura subito riconosciuta originale ed ampiamente apprezzata. La presenza della Comunità delle Piccole Apostole costituiva una testimonianza eloquente di carità cristiana. Nel corso degli anni, diversi aspetti hanno subito dei mutamenti, spesso forzati da fattori esterni, che hanno richiesto adattamenti anche faticosi.

La ricorrenza del 40° anniversario è stata l’occasione per rivivere e recuperare, dopo un lungo periodo di tempo ulteriormente aggravato dalla pandemia, un clima familiare di convivialità, di condivisione e di appartenenza senza celare gli attuali contrasti.

Momento centrale dell’evento è stata la **celebrazione Eucaristica presieduta dal neo parroco don Angelo Bellati** della parrocchia di S. Maria Nascente e beato Mazzucconi alla

presenza delle Piccole Apostole della Carità sia attuali che ex residenti; di Daniela Fusetti Responsabile dell’Istituto Secolare; di Francesca Pedretti Direttrice Generale Regionale, di Ivan Snider Direttore Operations Regionale, di Stefano Milesi Responsabile del Distretto 36, di Greta Lazzari e Federica Motta Referenti di Sede e dei volontari appartenenti al Gruppo Amici.

Durante la celebrazione don Angelo ha evocato la speranza, riferendosi al tema dell’Anno Giubilare e concretizzandola nell’opera che il nostro centro offre nel servizio quotidiano alla comunità.

Al termine della celebrazione, gli operatori presenti hanno voluto condividere una breve riflessione ispirata alle parole di papa Francesco sui valori di educazione, condivisione e testimonianza che devono qualificare il lavoro, non inteso come impiego, ma come “chiamata”, nel desiderio di “recuperare un clima di serenità e di orgoglio di appartenenza ad una realtà che da così tanti anni ha cercato di offrire, qui e altrove, un servizio di elevato profilo professionale ispirato agli ideali di carità del beato Luigi Monza, affinché il suo progetto possa continuare ad esistere e la sua opera si diffonda ancora per lungo tempo tra coloro che ne hanno bisogno”.

Le operatrici

Andreina Villa Vismara,

Mariangela Limonta

ACCOGLIERE LA CASUALITÀ, INCONTRARSI NELL'ARTE

A CONEGLIANO UN WORKSHOP CON GLI STUDENTI
DEL CFP E DI UNA SCUOLA INTERNAZIONALE
DIVENTA L'OCCASIONE PER APRIRSI ALL'INCLUSIONE.



Nell'arte, come nella vita, è nella diversità che risiede la vera ricchezza. Dove "il bello" diventa stupore e perde il suo legame con un canone imposto.

L'inclusione è un valore fondamentale per la crescita individuale e collettiva, un processo che permette a ciascuno di sentirsi accolto e valorizzato. Il workshop **"Accogliere la casualità, incontrarsi nell'arte"**, che si è tenuto presso la sede di Conegliano (TV) a febbraio, ha rappresentato un'occasione unica per sperimentare concretamente il potere dell'incontro e della condivisione attraverso il linguaggio universale dell'arte tra **un gruppo di studenti del CFP don Luigi Monza e della scuola internazionale di H-FARM.**

La mattinata ha permesso di sperimentare la disabilità sulle tracce dell'artista Hervé Tullet. In modalità casuale sono state assegnate le difficoltà da interpretare, per vivere l'esperienza di mettersi nei panni dell'altro e svolgere un laboratorio artistico, la "Festa di Colori", una sperimentazione pittorica collettiva per celebrare la diversità e la creatività condivisa.

Nel pomeriggio, gli studenti hanno svolto un'attività ispirata a Yves Klein e "I cinque malfatti" di Beatrice Alemagna. L'idea alla base di questo laboratorio è di **valorizzare l'unicità di ogni individuo, rompendo con i canoni di perfezione e standardizzazione.** Attraverso la lettura condivisa e il laboratorio "Incontro nel Blu", i partecipanti hanno esplorato il corpo come strumento di espressione e comunicazione senza barriere, sperimentando la



casualità del segno come elemento di connessione tra le persone.

"L'obiettivo che ci eravamo dati" - Commenta Tiziana Cherubin, coordinatrice del progetto e formatrice della sede di Conegliano - "era proprio creare l'occasione di incontro, che i due gruppi, attraverso l'arte, riuscissero ad entrare in relazione. Vedere come questo si sia davvero concretizzato è stata una felice soddisfazione! Al di sopra delle nostre aspettative".

"Condivido l'entusiasmo di Tiziana" - prosegue Raquel Carrasco, professoressa della scuola internazionale di H-FARM - "tutti i ragazzi e le ragazze coinvolti si sono messi in gioco con entusiasmo e accoglienza delle attività proposte. Un momento unico che speriamo di poter replicare e far diventare una best practice per la costruzione di una società veramente inclusiva".

Due gruppi di adolescenti che si trovano per la prima volta fianco a fianco sono potenzialmente sfidanti e

non necessariamente ben disposti a condividere, ma l'atmosfera durante l'attività è subito stata molto serena, ragazzi e ragazze si sono messi l'uno insieme all'altra e a fine giornata i saluti si sono allargati in grandi abbracci, cercati da entrambe le parti, un momento molto emozionante.

Anche i riscontri raccolti, sia in itinere che ad attività conclusa, sono stati davvero toccanti, la gioia è stata l'emozione più gettonata dal gruppo di studenti ospiti, qualcuno rientrando l'ha definita "la gita più bella che abbiamo fatto". Questa giornata non è stata solo un momento di espressione artistica, ma anche un'opportunità per riflettere su come l'inclusione possa arricchire ogni esperienza umana. **Accogliere la casualità significa aprirsi all'imprevisto**, all'altro, e scoprire nuove prospettive attraverso il fare insieme, apprendendo un'importante lezione: nell'arte, come nella vita, è nella diversità che risiede la vera ricchezza.

Claudia Tringali



RACCONTIAMOCI UNA STORIA: LA LETTURA CONDIVISA COME CRESCITA NELLA RELAZIONE

Sono stati più di cento gli iscritti al percorso di formazione on line *Gen-naio Formazione*, organizzato a Pasion di Prato e pensato sulla scorta delle tante sollecitazioni che terapisti, medici e psicologi raccolgono quotidianamente durante le attività a favore di centinaia di bambini e famiglie. Giunto alla sua nona edizione, rimane un appuntamento importante per diffondere sul territorio e a interlocutori non per forza addetti ai lavori, la cultura della riabilitazione e la cultura per favorire una genitorialità più consapevole; negli anni quindi abbiamo potuto affrontare tematiche quali la Comunicazione Aumentativa Alternativa, la relazione nella genitorialità, l'integrazione sensoriale nel giocare, muoversi, parlare, i passaggi di vita nel ciclo scolastico, i *siblings* e il contesto educativo nelle nuove tecnologie. Questa edizione, il cui focus è stato **la lettura condivisa**, è stata introdotta dalla psichiatra Rachele Fantinel, che ha introdotto il percorso sottolineando che narrare deriva dal latino *gnarus* - "consapevole" e dal

verbo *gnarigare* - "conoscere". Nella sua accezione rara e antica conserva il significato di esporre con chiarezza, spiegare, rivelare, dare notizia e far capire, far conoscere raccontando; "-zione" dal latino *catione*, trasmette il carattere semantico dell'agire, dell'azione, del gesto della situazione relazionale. **L'atto di narrare mette a fuoco la relazione tra i suoi partecipanti**: si narra sempre a qualcuno per renderlo consapevole della storia raccontata o delle verità esposte, per modificarne il comportamento o il grado di consapevolezza. **La narrazione di per sé esclude l'individualismo, la solitudine o la separazione.**

Relatrici sono state anche le logopediste Giulia Confente e Giulia Stacco che hanno accettato di mettersi in gioco in un ruolo di docenza che non è mai semplice; hanno però accolto la sfida con entusiasmo e professionalità: professionalità che passa anche attraverso la tensione a diffondere il sapere, le buone pratiche, le attenzioni alla Cura, attraverso cioè il *fare memoria*. Hanno rispet-

tivamente approfondito i temi de **Il bambino narrativo**: la narrazione per scoprire, conoscere, crescere, le componenti legate allo sviluppo della competenza narrativa, dall'attribuzione di senso, alla costruzione di significati e di **Leggere insieme, leggere tutti**: I libri in simboli per includere e partecipare; tipologie e uso per rendere i contenuti accessibili, garantendo opportunità di relazione e interazione. La seconda serata è stata invece tenuta dall'autrice e fondatrice di *Leggimiprima* Irene Greco, che ha approfondito **Leggere i bambini prima di leggere le storie**: l'album illustrato come mediatore di relazioni; quanto gli album illustrati possano rivelarsi il mediatore ideale per entrare in comunicazione con l'infanzia.

Tra i partecipanti tantissimi terapisti e operatori di varie sedi italiane de La Nostra Famiglia, oltre che insegnanti, educatori, genitori.

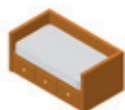
Alessandro Giardina

Direttore Operativo

La Nostra Famiglia - Pasion di Prato



UNA CAMERA PER DANIEL, PAOLO E ROBERT



1000 euro

letto con cassettoni
e sponde



500 euro

complementi
d'arredo e scarpiera



250 euro

comodino



100 euro

appendiabiti



50 euro

sedia



25 euro

il tuo dono per
i ragazzi

**I bambini e i ragazzi
che accedono ai nostri
centri sono importanti
per noi: aiutaci a farli
sentire a casa.**

All'interno della Sede di Conegliano **un gruppo di 16 bambini e ragazzi con disabilità complesse vive l'esperienza della residenzialità** per un progetto riabilitativo intensivo extra ospedaliero.

La possibilità di far vivere a Daniel e ai suoi compagni di stanza **un'esperienza unica di accoglienza, riabilitazione intensiva e vita comunitaria**, incrementa i miglioramenti dei trattamenti fisioterapici, logopedici e di terapia occupazionale, andando

così ad impattare positivamente sulla qualità di vita di ciascuno di loro.

Il progetto riabilitativo è definito dall'équipe di specialisti sanitari con la famiglia, la scuola e i servizi territoriali per **una presa in carico globale del ragazzo che verrà così supportato nel raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile**: la creazione di un ambiente accogliente e funzionale alle esigenze dei ragazzi è il punto di partenza

per rendere l'esperienza autentica.

Per raggiungere questo obiettivo, abbiamo **la necessità di ammodernare 6 camere da letto** e uno spazio comune, per far sentire Daniel e gli altri ragazzi a casa.

Ecco **come puoi aiutarci a rendere accoglienti** le loro camere, in modo che possano vivere in un ambiente bello, confortevole e funzionale. Il costo per l'arredo completo di **ogni camera da tre è di 15.000 euro.** ■

ECCO COME PUOI AIUTARCI

È possibile sostenere il progetto con un bonifico bancario:

IBAN IT 47 C 08440 32730 000000003748

causale: UNA CAMERA PER

ATTREZZATURE RINNOVATE PER LA FORMAZIONE PROFESSIONALE

Le sedi di Bosisio Parini (LC), Castiglione Olona (VA) e San Vito al Tagliamento (PN) hanno potuto rinnovare le attrezzature a disposizione degli studenti che frequentano i Corsi di Formazione Professionale grazie al prezioso contributo di Fondazione Alberto e Franca Riva, che da anni sostiene le attività della Nostra Famiglia. I ragazzi e le ragazze potranno così affrontare con gli strumenti migliori l'acquisizione di competenze nell'ambito della lavorazione del legno, della grafica e della produzione alimentare e avviarsi verso l'inserimento lavorativo.



NUOVE STRUMENTAZIONI PER IL LABORATORIO DI GENETICA MEDICA

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini ha potuto acquistare diverse apparecchiature fondamentali nel processo di estrazione, amplificazione e sequenziamento del DNA grazie al contributo di Fondazione Banca del Monte Lombardia, di un'altra fondazione, di Limonta1893 e altre aziende. Beneficeranno di questo importante intervento i 1.800 pazienti con malattia rara che si rivolgono ogni anno alla struttura e che potranno ricevere l'esito degli esami genetici in tempi più brevi. Attraverso il rinnovamento della strumentazione, il Laboratorio di Genetica ha così la possibilità di fornire risposte ad un numero più elevato di pazienti con patologia rara, come richiesto dalle ultime delibere di Regione Lombardia relative alla riorganizzazione dei laboratori di genetica medica.



DISLESSIA: A BOSISIO NUOVI RICERCATORI

Anche quest'anno Seleggio onlus ha voluto sostenere l'attività clinica relativa ai Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) del Medea. La donazione consentirà di affidare un incarico per attività di ricerca a due giovani professionisti che affiancheranno la dottoressa Maria Luisa Lorusso, Responsabile del Servizio di Neuropsicologia dei Disturbi del Neurosviluppo (NDD). Seleggio nasce da una collaborazione fra i Lions italiani e il Medea, il cui scopo è promuovere la ricerca scientifica e fornire strumenti compensativi per gli studenti con dislessia.



DISTROFIA DEI CINGOLI: CONGRESSO A LECCO

Nella sede del Polo territoriale di Lecco - Politecnico di Milano l'1 febbraio si è tenuto il III Congresso sulle Distrofie dei Cingoli, promosso da Associazione Italiana Calpaina 3 e organizzato dall'Istituto Medea con il sostegno di UniverLecco. Al centro dei lavori le sperimentazioni terapeutiche in atto in riferimento alle terapie riabilitative e ai parametri per valutarne l'efficacia.

QUANTA STRADA CON I CHILOMETRI DI SOLIDARIETÀ

4000 km del progetto “Km di solidarietà” della sede di Conegliano (TV) sono stati percorsi grazie al Concessionario Dacia Borrauto, i cui titolari, Lara e Ivan Rigato, si sono fatti promotori di un momento che ha unito arte e solidarietà. L'evento di beneficenza “Paint for future”, organizzato in occasione dell'inaugurazione della nuova sede, ha visto una performance di street art a cura del “Collettivo Mostrami”. Grazie ai 10.000 euro raccolti, un centinaio di bambini potranno raggiungere la sede di Costa di Conegliano anche nei giorni in cui il servizio di trasporto non è garantito dai comuni di residenza dei ragazzi (quindi in tutti i giorni in cui la scuola è sospesa). Il progetto “Km di solidarietà” è sostenuto anche dai motociclisti di Ruff Ryders e dagli automobilisti di Sturbinando.



A BOSISIO PARINI SPORT PER BAMBINI IPOVEDENTI

Nel mese di marzo ha preso il via a Bosisio Parini il progetto Spazio al Gesto, volto ad avvicinare allo sport bambini con disabilità visiva a partire dai tre anni di età. Il progetto, organizzato e ideato da Real Eyes Sport, ha trovato il sostegno e la collaborazione del Centro Iprovisione dell'Associazione La Nostra Famiglia, che ha diffuso l'iniziativa tra le famiglie dei bambini ciechi e ipovedenti che seguono i tradizionali percorsi riabilitativi. È nata così un'importante occasione per bambini e ragazzi con disabilità visiva di ampliare il proprio bagaglio di competenze motorie, attraverso attività studiate per potenziare coordinazione, percezione spaziale e autonomia.

VEDANO OLONA: INAUGURATA UNA STANZA MULTISENSORIALE

Presso La Nostra Famiglia di Vedano Olona (VA) il 12 dicembre è stata inaugurata una stanza multisensoriale per la riabilitazione di 40 bambini e ragazzi con disabilità o disturbi comportamentali. Il nuovo ambiente è stato realizzato grazie al ricavato della Stravedano 2024, appuntamento podistico benefico organizzato da Pro Loco vedanese, Protezione Civile, Oratorio San Giovanni Bosco e Istituto Comprensivo “Silvio Pellico” con il patrocinio e il contributo del Comune in memoria di Gianmario Rossi, giovane papà scomparso nel 2021.



A CAVALLO DI EMOZIONI

In febbraio è partito il progetto “A cavallo di emozioni”, che aiuterà i ragazzi del servizio L'Aquilone di Bosisio Parini ad acquisire sicurezza in se stessi, a stare in rapporto con i cavalli e potenzierà in loro tutte le abilità che aiutano a stare in gruppo. Ogni venerdì fino a giugno i ragazzi saranno impegnati presso il maneggio C.R.E. PEGASO a Barzago, grazie al sostegno degli amici di BELFOR Italia.



MUSICA E SOLIDARIETÀ AL TEATRO SOCIALE DI COMO

Nella prestigiosa cornice del Teatro Sociale di Como, Confindustria Como e Confindustria Lecco e Sondrio il 3 dicembre hanno organizzato una serata di musica e solidarietà: il ricavato dell'evento è stato devoluto a sostegno delle attività di ricerca e cura dell'Associazione La Nostra Famiglia per i bambini con disturbo dello spettro autistico.

GIOCATTOLI SOSPESI PER I BAMBINI CON AUTISMO

Il 7 marzo alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini sono stati consegnati i regali della campagna “Giocattolo sospeso”, l’iniziativa di charity a livello nazionale proposta da Assogiocattoli giunta alla sua quarta edizione. Questi giochi sono stati raccolti durante il periodo di Natale grazie alle donazioni delle persone presso La Bottega di Pegth di Barzio, che li ha affidati a Illumina di blu - Valsassina, l’associazione di Margno impegnata da anni nella sensibilizzazione, informazione e formazione verso l’autismo. Illumina di Blu, a sua volta, li ha consegnati a La Nostra Famiglia di Bosisio Parini per i bambini del reparto di neuropsichiatria infantile, a sostegno del progetto NOAH, che si occupa di autismo. Nel corso delle sessioni di riabilitazione, infatti, è fondamentale poter contare su una ricca disponibilità di giochi personalizzati altamente attrattivi e motivanti e, nello stesso tempo, capaci di sollecitare abilità molto specifiche.



SMA NEXT GENERATION: CONGRESSO A BRINDISI

L’8 marzo a Brindisi si è svolto il convegno “SMA next generation”, con una vasta partecipazione di esperti scientifici e medici. Focalizzato sull’Atrofia Muscolare Spinale (SMA), l’incontro ha offerto uno spunto cruciale per aggiornamenti e discussioni sullo stato della ricerca e della gestione clinica di questa patologia genetica rara che colpisce i motoneuroni nel midollo spinale, portando alla perdita progressiva delle capacità motorie. Durante l’incontro sono stati presi in esame i recenti sviluppi della ricerca, che hanno cambiato radicalmente l’approccio alla malattia: infatti oggi, grazie a terapie farmacologiche avanzate, è possibile rallentarne la progressione e, in alcuni casi, migliorare sensibilmente l’evoluzione clinica. L’evento ha stimolato un vivace scambio tra esperti di diverse discipline, facilitando la condivisione di esperienze e best practices per migliorare le strategie terapeutiche e gestionali. La SMA richiede, infatti, un approccio multidisciplinare che coinvolge neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi, neonatologi, pediatri, nutrizionisti, fisioterapisti e psicologi.

A NATALE TUTTO BENE

In occasione del Natale molti amici hanno sostenuto le attività e i progetti della Nostra Famiglia:

- le Fondazioni hanno contribuito con 58.322 euro;
- le aziende con 216.326 euro;
- le Associazioni con 44.149 euro;
- i privati con 112.491 euro.

Sono stati proposti:

- 8.640 panettoni e pandori Bonifanti;
- 1.716 scatole di cioccolatini Baratti&Milano.



ECO E RADIOGRAFIA: LA FARFALLINA BIWY AIUTA I BAMBINI A SUPERARE LA PAURA

Quello che non si conosce fa spesso paura. Lo sanno bene i bambini con malattia genetica rara che devono affrontare esami diagnostici come radiografia ed ecografia.

Come trovare allora le parole giuste per spiegare ai più piccoli che non devono aver paura di questi esami? Può venire in aiuto un cartone animato voluto da AIBWS - Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV e Associazione Italiana Macrodatilia e PROS - AIMP APS e realizzato in collaborazione con Racoon Studio. Al progetto ha partecipato anche il ricercatore del Medea Niccolò Butti.

RISTOREXPO YOUNG CUP: MEDAGLIA D'ORO PER UNO STUDENTE DEL CFP

Manuel Domina, studente del corso di formazione professionale presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, il 2 marzo ha vinto la medaglia d'oro al concorso nazionale per allievi - Contest Torta Lombardia del Trofeo Claudio Prandi. Il concorso, dedicato alla creazione di una torta da credenza che sia simbolo della Regione Lombardia verso le Olimpiadi 2026, è rivolto a singoli allievi degli Istituti o dei Centri di Formazione alberghieri: Manuel, sapientemente supportato dalla sua educatrice Giulia Cucco, con la sua torta ha vinto il trofeo all'interno della Ristorexpo Young Cup, la manifestazione dei concorsi individuali e a squadre organizzati dalla Federazione Italiana Cuochi a Lariofiere Centro Espositivo di Erba.



NUOVI GIOCHI E SOSTEGNO PSICOLOGICO

“Insieme verso una vita nuova” è il nome del progetto di raccolta fondi per le attività di sostegno psicologico svolte nell'Unità per le cerebrolesioni acquisite di Bosisio Parini. Nel 2024, grazie alla generosità di 240 donatori privati e persone giuridiche, abbiamo raccolto 86.368 euro. Per l'acquisto di materiale ludico riabilitativo ed educativo abbiamo proposto ai donatori di aderire ai progetti “Il gioco è una cosa seria” e “Gioco? Giochiamo” per i bambini con disturbo dello spettro autistico. In queste settimane hanno risposto al nostro appello 26 persone che ci hanno permesso di raccogliere in poco tempo circa 4.000 euro.



IN MARCIA CON GLI ALPINI

Il gruppo Alpini di Conegliano (TV) il 5 dicembre ha consegnato i 6.600 euro raccolti con la Marcia di Primavera, evento che il 1° maggio 2024 ha portato a Costa di Conegliano più di 1.000 persone a partecipare ad una giornata all'insegna della solidarietà. La manifestazione è organizzata dall'Associazione Marcia di Primavera rappresentata da Silvano Armellin, da tutti i gruppi Alpini del territorio, Associazione Bersaglieri, Associazione Carabinieri in Congedo, Croce rossa di Conegliano, Cavalieri dell'Etere, Unità della protezione Civile e tutti i volontari che ogni anno prestano il loro servizio per la buona riuscita dell'iniziativa, che è supportata da 15 aziende, banche e agenzie del territorio.

SPAZI E ARREDI PER LA FISIOTERAPIA

Il Rotary Club Seregno-Desio-Carate Brianza ha erogato un contributo che permetterà al Centro di Carate Brianza di ampliare gli spazi dedicati alla fisioterapia, mentre i Centri di Riabilitazione di Como e Ponte Lambro hanno potuto rinnovare la loro dotazione di lettini per i box terapeutici grazie alla donazione di G.B.D. SpA, di SSI Stampa Serica Italiana e di RG Impianti.

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE



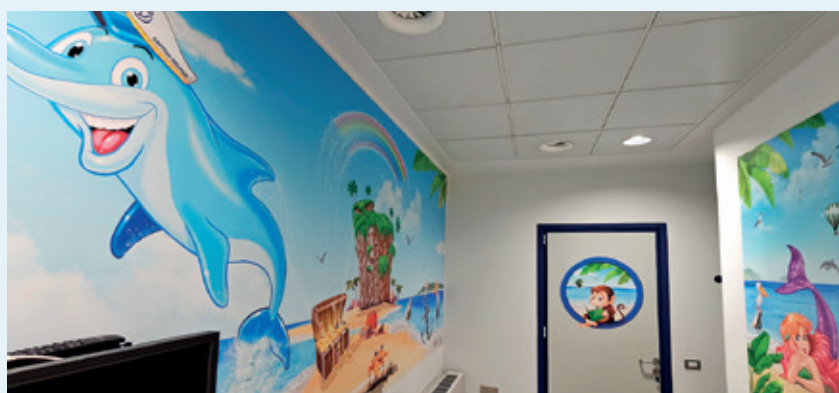
CON “UN TUFFO NEL BLU” LA RISONANZA MAGNETICA DIVENTA UN ACQUARIO DA FAVOLA

OSPEDALI DIPINTI TRASFORMA LA NEURORADIOLOGIA
DELL'ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA DI BOSISIO PARINI
IN UN MONDO FANTASTICO.

Fondali marini con delfini, tartarughe, coralli, pareti colorate che rendono la neuroradiologia pediatrica un ambiente a misura di bambino. Si intitola “Un Tuffo nel Blu” l’opera creata da Silvio Irilli - artista fondatore di Ospedali Dipinti - inaugurata il 27 gennaio all’Istituto Scientifico Eugenio Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC).

Grazie alle donazioni di Smurfit Westrock Foundation, Associazione Eva Maria e di ILGA - Italian Ladies Golf Association, le pareti degli ambienti dedicati alla risonanza magnetica si sono trasformate in un mondo da favola, dove i raggi di luce che filtrano nel mare trasmettono emozione, positività, calma, forza e senso di stupore.

I piccoli pazienti e le loro famiglie potranno così affrontare l’esame di risonanza magnetica come se fosse un viaggio verso un mondo incantato a bordo di un sottomarino. Si tratta di un importante tassello di quel percorso di umanizzazione delle cure che passa anche attraverso la bellezza degli spazi, in linea con la missione dell’Associazione: essere dalla parte del bambino, sempre e in tutto. «La sensazione è quella di tante vetrine che affacciano sui fondali ma-



rini - spiega l’artista -: un aspetto che ho voluto valorizzare riguarda la sala di ambulatorio, dove i bambini vengono preparati prima della risonanza. Quando saranno sdraiati sul lettino, durante la preparazione per l’esame o al risveglio dalla anestesia, potranno ammirare sul soffitto e sulle pareti circostanti delfini e tartarughe, nuovi amici che li accompagneranno e incoraggeranno in un viaggio coinvolgente e immersivo».

DESTINATARI DEL PROGETTO SONO 600 BAMBINI CON MALATTIE COMPLESSE

I nuovi ambienti aiuteranno i bambini a vincere le paure e a sognare,

anche durante l’esame. La risonanza magnetica è infatti uno strumento fondamentale per la valutazione del sistema nervoso centrale, cioè del cervello e del midollo spinale, ma **sottoporsi ad un esame di risonanza è un’esperienza che può essere fonte di stress e preoccupazione**, a causa della necessità di stare fermi per un periodo talvolta lungo in uno spazio ridotto. A maggior ragione se i pazienti sono bambini o bambine con malattie neurologiche. «Ogni anno quasi **600 bambini afferiscono al nostro servizio**» spiega la dottoressa Nivedita Agarwal, Responsabile dell’Unità Operativa di Neuroradiologia del Medea. «Sono bambini



con malattie complesse, come le paralisi cerebrali infantili, i danni da grave prematurità, le malattie rare genetiche, i traumi cranici, i tumori cerebrali, le dislessie, il ritardo psicomotorio e l'autismo. Ebbene, per tutti loro volevamo rendere meno problematico o addirittura piacevole l'esame e per questo ci siamo rivolti ad Ospedali Dipinti. **L'opera dell'artista Silvio Irilli e la generosità dei donatori regaleranno stupore e meraviglia: per i bambini non c'è dono più bello».**

Per migliorare l'esperienza sensoriale, in sala anestesia ci saranno anche i suoni dei fondali marini e al termine dell'esame tutte le bambine e i bambini riceveranno il certificato di coraggio e merito, con il logo di Capitan Delfino, il personaggio creato da Irilli.

«Avere assistito alla risonanza magnetica di un bambino e vederlo uscire dalla sala con il sorriso e con la mamma che gli faceva le foto con i delfini è stato un momento molto toccante. Credo che sia il più bel ringraziamento a coloro che hanno creduto in questo progetto di umanizzazione del reparto», commenta Silvio Irilli.

IL SUPPORTO DEI DONATORI

Oltre alla firma dell'artista, c'è anche quella di tutti coloro che, contribuendo, si sono sentiti parte di un progetto di accoglienza al paziente e di supporto ai medici. Tra questi, l'Associazione Eva Maria, Smurfit Westrock Foundation e ILGA - Italian Ladies Golf Association. «Supportare le comunità nelle quali operiamo è un valore importante per la nostra azienda, il cui obiettivo aziendale è Creare, Proteggere e Custodire» spiega **Gianluca Castellini, CEO di Smurfit Westrock Italia**. «Lo facciamo attraverso la nostra Fondazione, dal 2011, finanziando progetti sostenibili che abbiano un impatto positivo su salute e nutrizione, educazione e cure di base. In particolare, abbiamo a cuore tutto ciò che possa andare a vantaggio di giovani e bambini, perché le nuove generazioni rappresentano il nostro futuro».

«Siamo davvero felici e onorati di aver portato il contributo della nostra Associazione ad un progetto così importante di creatività, bellezza e cura» commenta **Andrea Bogani, Presidente dell'Associazione Eva Maria ODV**. «Certi della ripercussione positiva che queste

fantasie marine avranno sul benessere di pazienti e operatori, ci impegneremo ancora di più nel sostenere La Nostra Famiglia, nella memoria della nostra adorata Eva, che qui ricevette amorevoli cure».

«ILGA è una Associazione golfistica femminile che ha scelto di aiutare chi opera nel sociale, soprattutto per la tutela dell'infanzia e delle donne», spiega la **Presidente ILGA Alessandra Valtulina**. «Quest'anno è stato un onore stare al fianco dell'Associazione Eva Maria, che da sempre sostiene La Nostra Famiglia in ricordo di una bimba che non c'è più e che ha passato metà dei suoi 7 anni con una grave malattia oncologica. Siamo felici di aver potuto contribuire alla realizzazione del nuovo ambiente che ospita la risonanza magnetica: a tutti i bambini che faranno "Un tuffo nel blu" va il nostro pensiero e l'augurio di un futuro colorato... magari con ILGA su un campo da golf!».

Cristina Trombetti



A BRINDISI TELEPSICHIATRIA PER AIUTARE GLI HIKIKOMORI

APERTA LA CALL PER ADOLESCENTI E FAMILIARI.

LA PARTECIPAZIONE È GRATUITA.

Presso il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi è attivo il progetto di ricerca "SOLITAIRE - Interventi digitali per adolescenti con isolamento sociale e le loro famiglie", finanziato con i fondi del Pnrr, che prevede un'opportunità di cura digitale innovativa per adolescenti con ridotte interazioni sociali o che vivono una condizione di isolamento sociale (Hikikomori), con anche il coinvolgimento dei loro familiari. Finanziato con i fondi del Pnrr, il progetto prevede un'opportunità di cura digitale innovativa per adolescenti con ridotte interazioni sociali o che vivono una condizione di isolamento sociale (Hikikomori), con anche il coinvolgimento dei loro familiari. L'obiettivo dello studio è testare la fattibilità e l'efficacia di un nuovo servizio di telepsichiatria, finalizzato ad incrementare i livelli di socializzazione degli adolescenti che si ritirano dalla vita sociale e a ridurre il disagio dei loro familiari. Il progetto è rivolto a ragazzi in fascia d'età compresa tra gli 11 e i 17 anni e prevede un ciclo breve di Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale (CBT) da remoto che può essere combinata con un Training Cognitivo Computerizzato (Cognitive Remediation - CR) per gli adolescenti

e un ciclo di Psicoeducazione (PE) per i loro familiari. *La partecipazione allo studio è completamente gratuita.*

IL PROGETTO È STATO PREMIATO DALLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROPSICOFARMACOLOGIA

Il progetto Solitaire è stato premiato come miglior contributo scientifico durante il 26esimo congresso nazionale della Società Italiana di Neuropsicofarmacologia (Sinpf), tenutosi nei giorni scorsi a Milano. "Ci auguriamo che il nostro progetto di ricerca possa offrire una possibilità di cura per adolescenti con ridotta socializzazione o che vivono una condizione di isolamento sociale", commenta la psicologa Giorgia Carlucci. "Riteniamo che i giovani pazienti mostreranno miglioramenti cognitivi e comportamentali più duraturi e generalizzabili a causa

dei processi neuroplastici associati al training cognitivo computerizzato", le fa eco la neuropsichiatra infantile Isabella Fanizza. "Questo prestigioso riconoscimento mette in luce e valorizza le competenze e l'impegno dei giovani ricercatori attivi nel Polo ospedaliero scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi, promuovendo il loro talento e sostenendo il loro contributo innovativo al progresso scientifico e culturale del territorio", spiega il neurologo Antonio Trabacca, responsabile scientifico del Polo brindisino. "Evidenzia inoltre un apporto scientifico di qualità che dimostra un approccio innovativo e una solida competenza nell'affrontare tematiche di rilevanza nel campo della Neuropsichiatria Infantile e della Neuroriabilitazione, ambito storico di lavoro dell'Associazione La Nostra Famiglia". ■

Per informazioni e adesioni contattare telefonicamente il team **SOLITAIRE** al numero **0831349361** oppure via mail scrivendo a **isabella.fanizza@lanostrafamiglia.it**.

SOLITAIRE (Social isOLation In youThs And theIR familiEs) è una ricerca policentrica che coinvolge, oltre al Polo Medea di Brindisi, l'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona (capofila) con l'Unità operativa di Psichiatria per giovani adulti, il CNR di Milano e l'Università di Milano. Principal Investigator per il Medea è la neuropsichiatra infantile Isabella Fanizza, coadiuvata dalle psicologhe Giorgia Carlucci, Mariangela Leucci e Lara Scialpi.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE E NUOVI FARMACI: L'IMPEGNO DEL MEDEA PER LE MALATTIE RARE

IN LOMBARDIA, VENETO E PUGLIA MEDICI E RICERCATORI LAVORANO A 360 GRADI PER LA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI, SOPRATTUTTO DEI BAMBINI.



Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni e nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica.

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea si occupa di **patologie genetiche rare neurologiche e del neurosviluppo che colpiscono principalmente i bambini e gli adolescenti**: le sedi di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV) e Brindisi sono Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare.

Qui il paziente "raro" viene valutato a 360 gradi, dalla diagnosi e dal counseling genetico alla valutazione clinica delle problematiche neurologiche, psicologiche, psicoeducative, sensoriali e cardiorespiratorie. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, che si è tenuta il 28 febbraio, ecco le storie, le ricerche e gli appuntamenti che vedono il Medea in prima linea per promuovere il supporto alla famiglia, la ricerca scientifica e la collaborazione con le Associazioni di pazienti.

IL VIAGGIO DI UN BAMBINO E DELLA SUA FAMIGLIA IN CERCA DI RISPOSTE

Una diagnosi di malattia rara genera un carico di emozioni e sofferenze per il bambino, la sua famiglia e anche per chi cura. "Il momento della verità può abbattersi sulla famiglia come un ciclone, scardinandone le fondamenta. Proviamo a metterci nei panni di quella famiglia, che ha appena ricevuto i risultati della diagnosi. Cosa succede al loro bambino raro?". La dottoressa Maria Grazia D'Angelo, responsabile dell'Unità

Complessa di riabilitazione specialistica malattie rare, spiega al Corriere della Sera **come si arriva a un Centro di riferimento, cosa chiedono i genitori, quali sono i loro timori e l'importanza di un supporto psicologico per tutta la famiglia**. "Il risultato delle indagini genetiche mette molto in crisi la famiglia, a volte perché si genera un senso di colpa nei genitori che magari sono portatori sani della malattia, per le forme genetiche autosomiche recessive, oppure hanno delle manifestazioni diverse dai figli essendo portatori o ancora sono delle mutazioni "de novo": vuol dire che l'errore genetico è avvenuto così, casualmente, nel momento della ricombinazione del materiale genetico. Questo è un momento molto delicato. Generalmente questa comunicazione viene data in presenza del neuropsichiatra, del neurologo e del genetista medico".

E i bambini? Come reagiscono? "Dipende dal tipo di patologia. In generale i bimbi sono i più bravi, sono sicuramente quelli che "accettano" meglio tutto. È ovvio che abbiamo due situazioni diverse: il bambino con adeguate competenze cognitive, che si impegna a sfruttare al massimo le sue competenze, riesce a condurre una vita il più simile possibile ai coetanei soprattutto se è supportato dalla famiglia. Man mano che cresce la forbice, il divario con i coetanei diventa maggiore". Ogni anno, al Polo Medea di Bosisio

Parini, arrivano circa 500-600, bambini e giovani adulti seguiti in regime di ricovero. Altri 200-250 sono nuovi casi visitati nell'ambulatorio di genetica medica e in ambulatori di follow up dedicati. E altri 200, di quelli già diagnosticati, vengono monitorati: "teniamo il collegamento con le scuole e con le Uonpia (Unità operativa di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza) del territorio" spiega la dottoressa D'Angelo: "poi, in taluni casi, siamo coinvolti in studi clinici nazionali o internazionali di raccolta di dati di storia naturale o trial clinici con farmaci innovativi, terapie di modulazione genica o terapie enzimatiche sostitutive".



**LEGGI
L'INTERVISTA
COMPLETA**

INNOVAZIONE E RICERCA APRONO NUOVI SCENARI TERAPEUTICI

Le malattie rare sono spesso "orfane" di terapia ed esistono pochi farmaci capaci di curarle o di attenuare la sintomatologia. Di alcuni di questi rari farmaci autorizzati dall'AIFA e dal Ministero il Polo Medea di Conegliano (TV) è centro autorizzato alla prescrizione e dispensazione e per altri è centro sperimentatore.

"In particolare, il nostro Centro è coinvolto nello **studio clinico internazionale ALDEBARAN, che**





Antonio Trabacca



Grazia D'Angelo



Alberto Danieli

sta valutando la sicurezza, tollerabilità ed efficacia di un farmaco per la sindrome di Angelman", spiega il dottor Alberto Danieli, Neuropsichiatria infantile della UOC di Epilessia e Malattie rare di cui è responsabile il Dottor Paolo Bonanni. "Siamo coinvolti anche nel **progetto EAGER** (European Autism Genomics Registry), **uno studio multicentrico europeo volto a creare un registro genetico di 1.500 bambini e adulti con diagnosi di autismo** e di condizioni genetiche rare associate all'autismo".

Il Polo di Conegliano rappresenta un riferimento a livello nazionale per diverse malattie rare del neurosviluppo, come la sindrome di Angelman, la sindrome Dup15q, la sindrome di Rett, di Pitt Hopkins e di Kleefstra, e partecipa a diversi network di ricerca internazionali.

Queste patologie determinano un'alterazione dello sviluppo neurologico e psichico del bambino che si traduce in disabilità cognitive, motorie, comunicative e sociali, e sono gravate da un'elevata incidenza di disturbi quali l'epilessia e altre comorbidità fisiche e psichiche, che nell'insieme condizionano la qualità di vita delle persone affette.

La diagnosi precoce e una presa in carico multidisciplinare che tenga conto, oltre che degli aspetti medi-

ci e riabilitativi, anche dell'impatto emotivo, sociale ed economico che queste malattie determinano sulle famiglie, sono alla base del percorso di cura.

DIAGNOSI E TERAPIE NON BASTANO: OCCORRE GARANTIRE UN'ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA INTEGRATA

I progressi della medicina e della genetica permettono di identificare molte malattie rare nei primi giorni di vita o in fase prenatale, consentendo interventi tempestivi che possono fare la differenza in termini di prognosi e qualità dell'assistenza. "Tuttavia, una diagnosi precoce senza un adeguato sistema di supporto rischia di lasciare le famiglie sole di fronte a un cammino complesso e spesso tortuoso. Il vero obiettivo, dunque, non può essere solo quello di identificare la patologia prima possibile, ma anche e soprattutto quello di costruire percorsi di cura personalizzati, multidisciplinari e continuativi", afferma il dottor Antonio Trabacca, Responsabile del Polo Medea di Brindisi. "È essenziale garantire l'accesso a terapie riabilitative, spesso lunghe e complesse, che devono essere parte integrante del piano di assistenza, evitando disuguaglianze territoriali che penalizzino le famiglie in base

alla loro residenza. Inoltre - ribadisce il dottor Trabacca - la presa in carico deve essere strutturata affinché ogni paziente possa avere un punto di riferimento chiaro, evitando il rimpallo tra diversi specialisti e istituzioni. **Servono centri specializzati e reti di coordinamento che mettano in comunicazione i diversi attori coinvolti:** medici, terapisti, assistenti sociali, educatori e le famiglie stesse. Le istituzioni devono lavorare per rendere questi percorsi accessibili su tutto il territorio nazionale, **senza discriminazioni legate a disponibilità economiche o geografiche.** Non meno importante è il sostegno psicologico e sociale alle famiglie, spesso lasciate sole ad affrontare non solo il carico emotivo di una diagnosi difficile, ma anche le complesse procedure burocratiche necessarie per ottenere i diritti e le risorse adeguate. È fondamentale **snellire i processi amministrativi e garantire un'assistenza socio-sanitaria integrata**, che sollevi i genitori dall'onere di dover lottare quotidianamente per ottenere ciò che dovrebbe essere un diritto acquisito". ■

NASCE UNA PIATTAFORMA DEDICATA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

PROMOSSA DA FONDAZIONE TELETHON, METTERÀ A DISPOSIZIONE I DATI DI CENTINAIA DI PAZIENTI CON DMD E PORRÀ LE BASI PER RACCOGLIERNE IN FUTURO DI NUOVI. ANCHE IL MEDEA TRA I CENTRI CLINICI COINVOLTI.

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea collaborerà alla **piattaforma dedicata alla distrofia muscolare di Duchenne: promossa da Fondazione Telethon, questa permetterà di organizzare in modo sistematico e coerente con gli standard più avanzati i dati di storia naturale raccolti in oltre quindici anni di studi clinici condotti in Italia.** Una volta a regime, la banca dati metterà a disposizione dei ricercatori **i dati di centinaia di pazienti** e al contempo porrà le basi per **raccoglierne in futuro** di nuovi secondo criteri e standard omogenei.

Lo sviluppo della piattaforma comporterà diverse attività di implementazione, tra cui: un'infrastruttura informatica per ospitare i dati; una scheda elettronica di raccolta dei dati (eCRF); documenti standardizzati come il consenso informato, materiali per la formazione, il dizionario

dei dati; la codifica e la condivisione dei dati in linea con il regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR); un'app interattiva per minimizzare gli errori nell'inserimento e nella gestione dei dati; altre attività supplementari per il mantenimento della piattaforma.

Il progetto sarà realizzato grazie al supporto di alcune tra le più importanti aziende farmaceutiche ad oggi impegnate nello sviluppo di terapie per questa grave malattia neuromuscolare, per la quale nonostante gli sforzi non esiste ancora una cura risolutiva.

“Siamo molto orgogliosi di annunciare questo progetto, che conferma come Fondazione Telethon sia in grado di fare da catalizzatore, forte della sua esperienza e reputazione - ha dichiarato il **direttore generale Ilaria Villa** -. Di fronte alla necessità di disporre di dati più accurati e in linea

con gli standard attuali, le aziende si sono affidate a noi per costruire uno strumento che in futuro sarà a disposizione di tutti e che auspichiamo possa accelerare la messa a punto di nuovi farmaci”.

Il coordinamento sarà affidato a **Eugenio Mercuri, direttore dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore**, riconosciuto come uno dei massimi esperti del settore a livello internazionale. I principali centri clinici coinvolti, finanziati da Fondazione Telethon grazie al bando congiunto con l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM), metteranno a disposizione i dati raccolti e contribuiranno a popolare la piattaforma. ■



CEREBROLESIONI ACQUISITE: PARTE IL PROGETTO ERASMUS+

IL POLO MEDEA DI BOSISIO PARINI È NEL GRUPPO
DI LAVORO EUROPEO CHE SPERIMENTERÀ TECNICHE
ALL'AVANGUARDIA PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI.

L'impatto delle
cerebrolesioni
acquisite (Acquired
Brain Injury,
ABI) rappresenta
un'importante
preoccupazione per
la salute pubblica.

Con oltre cinquanta milioni di casi all'anno in tutto il mondo, esse contribuiscono al 30-40 per cento dei decessi dovuti a lesioni in varie fasce d'età. Non solo: le proiezioni indicano che le lesioni neurologiche, comprese le ABI, saranno la principale causa di disabilità fino al 2030, con effetti a lungo termine sul funzionamento fisico, mentale, emotivo e cognitivo della persona e

con grandi sofferenze per coloro che ne sono colpiti e per le loro famiglie. Per questo motivo, il Centro Nazionale per la Riabilitazione Neuro-Psicomotoria Infantile Nicolae Robanescu di Bucarest, l'IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini e l'ospedale di Saint Maurice, poco distante da Parigi, hanno avviato il progetto Erasmus+ MOSK ABI ("Developing modern skills for rehabilitation specialists based on training and simulation in ABI"), finalizzato a **migliorare l'indipendenza funzionale, ridurre la durata dell'ospedalizzazione e migliorare la qualità della vita dei bambini con ABI.**

Ciascuna delle tre organizzazioni partner si trova infatti ad affrontare nell'attività ospedaliera numerosi casi di bambini con cerebrolesioni acquisite: "il progetto mira a sfrut-

tare le competenze collettive dei partner coinvolti per far progredire gli approcci riabilitativi", spiegano i ricercatori. **"Vogliamo aumentare lo standard di cura e sviluppare competenze avanzate, per preparare i bambini al reinserimento sociale e per dare loro una buona qualità di vita".**

In effetti, il campo della riabilitazione nelle cerebrolesioni acquisite è in evoluzione, con ricerche e progressi continui nelle modalità di trattamento e nei modelli di cura interdisciplinari. Il progetto MOSK ABI può aiutare gli specialisti a rimanere aggiornati su metodi e tecniche all'avanguardia per la riabilitazione dei bambini con ABI, come per esempio la **realtà virtuale e i giochi interattivi per il recupero cognitivo e della motricità.** Il progetto inoltre risponde all'esigenza degli specialisti della riabilita-

zione di collaborare con professionisti di altre discipline, promuovendo **un approccio olistico alla riabilitazione delle cerebrolesioni acquisite**. Questa collaborazione interdisciplinare può portare a strategie di trattamento più complete ed efficaci. “Con il progetto MOSK ABI intendiamo migliorare la qualità della formazione professionale attraverso **una partnership sinergica che superi i confini geografici**, culminando nella creazione di best practice che serviranno come fonte di speranza sia per i professionisti sia per i bambini”, concludono i ricercatori.

Progetto Erasmus+ “Developing modern skills for rehabilitation specialists based on training and simulation in ABI”. ■

IL TEAM MEDEA

Susanna Galbiati *Neuropsicologa e Psicoterapeuta* presso il Servizio di Neuropsicologia Clinica

Monica Recla *Neuropsicologa e Psicoterapeuta* presso il Servizio di Neuropsicologia Clinica

Maria Chiara Oprandi *Psicologa e Psicoterapeuta* presso il Servizio di Neuropsicologia Clinica

Lisa Bolognesi *Terapista della Neuro e Psicomotricità, Coordinatrice dei terapisti dell'Area Neurofisiologica*

GLI ALTRI PROGETTI ERASMUS+ DEL MEDEA

- **“Approaches in Rehabilitation of Children with TBI-Traumatic Brain Injury” (ARC-TBI)** - 2019/2021
- **“Fostering inclusive learning for children with dyslexia in Europe by providing easy-to-use virtual and/or augmented reality tools and guidelines”** - 2018/2021

ANTIPSIKOTICI E SINDROME METABOLICA: QUALE RELAZIONE?

UNO STUDIO INDAGA I FATTORI DI RISCHIO GENETICI, COMPORTAMENTALI E AMBIENTALI. ANCHE IL MEDEA TRA I CENTRI DI RICERCA COINVOLTI.

Molti individui che soffrono di disturbi mentali sia nell'infanzia sia nell'età adulta e sono in trattamento con antipsicotici presentano un rischio significativo di comorbidità fisiche.

Tra queste, la sindrome metabolica (MetS), che si configura come una combinazione di diabete, pressione alta ed obesità che aumenta il rischio di malattie cardiovascolari.

Per questo motivo il Ministero della Salute nell'ambito del PNRR ha finanziato il progetto “Metabolic Syndrome in people treated with Antipsychotics: A Multimethod Investigation of Genetic, Behavioural and Environmental Risk Factors” (RISKMet), di cui l'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia è il Centro Coordinatore. RISKMet studierà i fattori di rischio genetico, comportamentale e ambientale della sindrome metabolica

nelle persone trattate con antipsicotici. Infatti, nonostante questi farmaci si siano dimostrati particolarmente efficaci per il trattamento di numerosi disturbi psichiatrici e comportamentali, queste persone sono a significativo rischio di sviluppare malattie fisiche concomitanti, come appunto la MetS.

Tra i centri di ricerca coinvolti, l'IRCCS Eugenio Medea in particolare si focalizzerà sull'età pediatrica, per migliorare la diagnosi precoce e identificare specifici fattori di rischio e percorsi di trattamento. ■



NEL LECCHESI MUSICA E TECNOLOGIA PER LO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO

16 SCUOLE DELL'INFANZIA COINVOLTE, 218 BAMBINI.

UN PRIMO PASSO VERSO L'INCLUSIONE GRAZIE

ALL'ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA, FISM LECCO

E FONDAZIONE COMUNITARIA DEL LECCHESI,

CON IL SUPPORTO DI FONDAZIONE FRATELLI FRASSONI.



Di fronte a situazioni sociali sempre più complesse, spesso legate ai fenomeni migratori, la tutela dei bambini fin dalla prima infanzia chiama le realtà sanitarie ed educative a fare rete per superare le barriere alla loro inclusione.

Il primo ostacolo da abbattere è quello linguistico e comunicativo: sono sempre più numerosi i bambini di madrelingua non italiana, maggiormente a rischio nei percorsi di apprendimento e nella stessa possibilità di integrazione.

Parte da qui il progetto **ARMONIA - attività ritmico-musicali per l'inclusione linguistica nella scuola d'infanzia supportati dalla tecnologia**, promosso dall'Istituto Scientifico Eugenio Medea - La Nostra Famiglia, in collaborazione con la rete FISM (Federazione Italiana Scuole Materne) della provincia di Lecco e finanziato dalla Fondazione Comunitaria del Lecchese ONLUS (Fondo Aiutiamoci - Contrasto alle Povertà) con il supporto Fondazione Fratelli Frassoni.

GIOCHI MUSICALI PER UNA BUONA INTEGRAZIONE

“Musicalità, ritmo e linguaggio sono strettamente collegati e diversi studi dimostrano quanto **le attività ritmico - musicali siano di particolare rilevanza nello sviluppo del bambino, stimolando lo sviluppo cognitivo e delle abilità di linguaggio**”, spiega la psicologa del Medea Chiara Cantiani.

Le attività del progetto ARMONIA, proposte ai bambini in forma di gioco sia a scuola con il supporto delle docenti sia a casa insieme ai genitori, hanno riguardato le abilità di elaborazione acustica, di elaborazione prosodica e di sincronizzazione ritmica. **“Abbiamo proposto diversi giochi di tipo ritmico-musicale in risposta a stimoli acustici musicali o linguistici**, come muoversi a ritmo con la musica, riconoscere suoni più lunghi o più corti, riconoscere musiche tristi o felici”, prosegue la psicologa: “ad esempio, un gioco consisteva nel battere le mani a ritmo delle musiche tipiche delle aree di provenienza dei bambini coinvolti nel progetto. Questa scelta è stata voluta proprio nell’ottica di una valorizzazione della diversità linguistica e culturale e dell’opportunità di consentire ad ognuno dei bambini coinvolti di ricoprire, a turno, un ruolo da protagonista ed “esperto”. Nel complesso, il progetto ha permesso di osservare risultati promettenti in termini di potenziamento delle abilità linguistiche e comunicative dei bambini coinvolti. **“All’interno dell’intero progetto, la tecnologia ha avuto un ruolo cruciale” aggiunge Maria Luisa Lorusso, psicologa del Medea:** “abbiamo utilizzato una piattaforma web-based non solo **per effettuare lo screening** che ha permesso di evidenziare precocemente la possibile presenza di fragilità nello sviluppo linguistico, ma anche al fine di **veicolare i contenuti e le attività di formazione e potenziamento** rivolte a docenti e famiglie.”

UNA RETE TRA SCUOLE, FAMIGLIE E SPECIALISTI DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Sono stati inclusi nel progetto **218 bambini di età prescolare (di cui 73 di madrelingua non italiana), frequentanti 16 scuole dell'infan-**

zia paritarie aderenti alla FISM Provinciale di Lecco: S. Alessandro di Barzio, T. Grossi di Bellano, E. Nava di Civate, Locatelli di Lecco Chiuso, S. Giuseppe di Lecco Maggianico, don C. Colombo di Lomagna, Casa dei Bambini di Malgrate, Gesù Bambino di Missaglia, Cioja di Missaglia, Sironi di Oggiono, Sommi Picenardi di Olgiate Molgora, Pagnano di Merate, A. Pozzi di Pasturo, D. Greppi di Perledo, A. Ratti di Rogeno, Gorizia di Santa Maria Hoè. Il coordinamento FISM ha accompagnato le scuole nel definire l’organizzazione scolastica più favorevole allo svolgimento delle attività e ha sostenuto i docenti, funzionando da ponte tra scuole ed esperti del Medea.

“I risultati del progetto hanno evidenziato l’efficacia della collaborazione operatori-FISM-scuole, che ha permesso da subito di costruire solide fondamenta per la realizzazione della ricerca”, **spiega il Presidente FISM Lecco Cesare Perego:** “abbiamo ricevuto un riscontro positivo da docenti e famiglie per il percorso svolto e l’auspicio di poter continuare ed estendere l’utilizzo della piattaforma per riproporlo anche nei prossimi anni”.

Aggiunge **Maria Grazia Nasazzi, Presidente della Fondazione Comunitaria del Lecchese:** “Un ottimo lavoro di collaborazione tra sigle e mondi diversi, una professionalità che ha fatto da legante. Il fatto educativo è un lavoro serio che richiede un’attenzione grande da parte di tutti: ricercatori, educatori, famiglie e bambini. Una rete virtuosa, strategica e vincente per pensare e costruire insieme”.

Cristina Trombetti

Itinerario di approfondimento del notiziario

Lo stupore di buon mattino

“In principio”: così ha inizio la Bibbia, il libro per eccellenza e allo stesso modo ha inizio il Vangelo di Giovanni: “In principio era il Verbo”. E ancora Giovanni ci parla di un altro inizio, inaspettato e sorprendente, quando “di buon mattino, quand’era ancora buio” Maria Maddalena si reca al sepolcro e scopre la tomba vuota. Inizi che generano una storia assolutamente inimmaginabile, che annunciano la novità di un mondo amato e voluto da Dio e che aprono al senso vero del nostro vivere. Ci invitano a riconoscere come l’essere al mondo e tutto quello che ne consegue è un dono che riceviamo e al quale non possono che corrispondere stupore e gratitudine.

Ogni principio è sempre promessa di qualcosa che, magari inconsapevolmente, attendiamo e che, quando accade, stupisce.

Spesso lo stupore rimane muto e inascoltato, ma vorremmo offrire a noi stessi e a chi ci legge un’occasione per fermarci e cogliere i momenti in cui principio, promessa, stupore si intrecciano.

Vorremmo dare spazio e voce allo stupore per ritrovare motivi di speranza. Ci accorgiamo che stupore è il chiarore dell’alba dopo la notte, quando lentamente il buio si apre e inesorabilmente arriva la luce. L’alba è come un’attesa, e il nuovo giorno un’incognita che speriamo ricca di buone cose. Stupore è un volo di uccelli, un seme che spunta, un fiore che sboccia, una nuvola in cielo. Stupore è un incontro, un’amicizia e un’intesa, una ricerca e una scoperta, un problema da affrontare e che ci intriga e una situazione risolta. E all’inizio di una giornata qualsiasi: chissà forse oggi può accadere qualcosa di bello e di buono, chissà... anche questo è stupore.

Certo, **talvolta lo stupore è sepolto sotto la crosta delle nostre abitudini**, della pesantezza del lavoro che ci attende, delle difficoltà piccole o grandi del nostro vivere.

Ma se guardiamo bene, abbiamo un’infinità di motivi per stupirci. E proprio qui, a La Nostra Famiglia, dove si penserebbe di trovare dolore, delusione, sconforto. **Ci stupiamo di fronte a tanti piccoli che, pure con le loro difficoltà, hanno forza, vitalità e desiderio di comunicare, di camminare, di imparare.** Ci stupiamo dei loro progressi, magari minimi ma costanti, talvolta impensabili e imprevisibili. **Ci stupiamo di genitori colti dalla sorpresa di un figlio con disabilità.** Una sorpresa inaspettata, dolorosa all’inizio, ma che fa emergere capacità di resilienza prima insospettabili. E li vediamo modificare radicalmente il loro progetto di vita per accompagnare la crescita del loro bambino. **Ci stupiamo per gli operatori, per il loro perseverare in un compito impegnativo,** il loro “provarci” con assiduità e competenza per trovare il modo di far emergere tutte le capacità di un bambino. **Ci stupiamo per tanti giovani con disabilità, desiderosi di mettersi alla prova e di prendere parola sulla loro vita;** e per altri giovani che intendono dedicarsi alla ricerca, all’educazione, alla riabilitazione, al servizio svolto in tanti modi, talvolta nelle retrovie di una struttura e di un’organizzazione complessa, che si scontra ogni giorno con le sfide della modernità: scarsità di finanziamento e di riconoscimenti, aspettative eccessive, eccesso di regole burocratiche, difficoltà di dialogo. Da tutto questo nasce e si rafforza la nostra speranza.

Carla Andreotti



All'altezza dei fiori

La speranza è la capacità di vedere, perfino nella tragicità della storia, la luce che avanza.

di **don Luigi Verdi**

Fondatore e responsabile della Fraternità di Romena

“Amo i misteri della vita, non quelli che sono risolti, ma quelli che sono aperti e pieni di opportunità”, scrive Henry David Thoreau, e cosa c'è di più ricco e gonfio di possibilità del mistero della nascita e del suo apparente contrario, la morte?

Amo nelle persone la capacità che hanno conservato, nonostante tutto, il riuscire ancora a meravigliarsi, le persone che sono rimaste curiose e pronte a sorprendersi, che si fanno sempre domande, come bambini.

Nel viaggio della vita la meraviglia diventa una guida inattesa: ci invita ad esplorare, a scoprire e, soprattutto, ad amare. Ci conduce a non chiuderci nelle nostre aspettative, a non dare per scontata l'esistenza, a non

presumere di conoscere ormai già tutto: **lo stupore ci apre porte e finestre, lascia passare aria fresca e pulita**, ci immerge in una nuova dimensione, impreveduta. Che profuma di infinito.

Ne “L'Infinito” **Giacomo Leopardi** parla di “interminati spazi, sovrumani silenzi, profondissima quiete.” E di fronte a tutto questo il cuore “si spaura”, si spaventa, quasi arretra intimidito. Credo sia successo a tutti noi, guardando le stelle e il cielo infinito o davanti al mare che ci appare immenso e sconosciuto, oppure quando siamo calati in un silenzio troppo profondo: avvertiamo un brivido di paura, ci ritroviamo “spauriti” nella nostra piccolezza.

Ma, continuando a leggere, al nostro Leopardi accade di udire il vento tra le foglie e gli “sovvien l'eterno.” L'infinito diventa esperienza reale, quasi tangibile. L'infinito si innesta nella vita. O forse è la vita stessa innestata nell'infinito? Domanda aperta, che non ha risposte se non quelle che brevemente, fugacemente ci raggiungono. Succede anche a noi, sì, in un momento che ci sembra magico, in un attimo sempre troppo breve, di **sentirci sfiorati dall'infinito** e lo sentiamo intimamente, lo percepiamo profondamente che quelli sono i momenti di vita vera, che quelli sono l'anticipo del paradiso. Guardare la nascita e la resurrezione, con l'obbligatorio passaggio attraverso la

morte, significa guardare la complessità della vita, della morte e del rinnovamento, attraversando una serie di esperienze emotive e suggestioni profonde che ci collegano al divino, all'umanità e al ciclo della natura. «La mia anima è una foglia che viene strappata, ma ogni volta un frutto si appende a quell'albero» scrive William Blake: la foglia cade e marcisce in terra, contemporaneamente al suo posto si gonfia il frutto. Morte e vita, nascita e resurrezione.

Non si nasce una sola volta così come non si muore una sola volta: sulla nostra lapide andrebbero iscritte tutte le date in cui abbiamo attraversato le innumerevoli piccole morti dalle quali siamo poi rinati; **ogni volta che abbiamo trovato la forza di ricominciare, di iniziare di nuovo accettando la trasformazione;** tut-

te le volte che abbiamo lasciato cadere la foglia guardando increduli la promessa di un frutto che matura.

Scrivi **Erri De Luca**: «Si ha dei fiori l'immagine della delicatezza, per decorare tavole, offrire un omaggio alle donne, infilarne uno all'occhiello. (...) Sono al contrario la più forte forma vivente. In primavera sul mio campo si spande una distesa di piccole margherite. Ci cammino sopra, le calpesto e quelle, dopo essersi piegate, si rialzano illese. (...) C'è da imparare dai fiori. C'è da mettersi alla loro altezza.» Di fronte alle catastrofi che precederanno la fine, quando accadranno sconvolgimenti come terremoti, carestie, guerre (Lc 21,28) **Gesù** invita ad alzare il capo e a sollevare lo sguardo, perché **la liberazione allora, proprio allora, sarà vicina.** Questa è la speranza, la

capacità di vedere, perfino nella tragicità della storia, la luce che avanza. Il credente, cioè chi ha fiducia nel Dio in cui crede, alza gli occhi e vede l'invisibile, vede ciò che si nasconde nella realtà oscura e drammatica degli eventi. Vede la resurrezione attraverso la morte.

E allora beato chi aspetterà con pazienza, **beato chi possiede la speranza e di essa si nutre.** Forse è questa «beatitudine dell'attesa» la benedizione più bella, perché è, del discepolo, la postura più vicina a Dio. È la stessa attesa del padre del figliol prodigo, l'attesa dell'amico che tarda, ma che arriverà, della pace che prima o poi si farà, delle fede che ci sembra persa, ma non per sempre, dei volti di chi abbiamo amato e che sentiamo che possiamo rivedere. È il mettersi «all'altezza dei fiori».

In Afghanistan la speranza c'è, basta guardarsi intorno

C'è un regime, l'economia è a pezzi, le donne sono scomparse dalla vita sociale e ogni divergenza viene repressa. Ma ci sono anche storie e persone che ridanno fiducia nel futuro.

di **Alberto Cairo**

Fisioterapista in Afghanistan

Chiunque lavori nel campo umanitario ha un grande privilegio: genera speranza. L'ho percepito fin dalla

mia prima esperienza lavorativa in un paese povero, il Sudan, a Juba. Assistendo bambini con patologie in

Italia scomparse, come la poliomielite, e famiglie poverissime, il Centro OVCI Ustratuna rappresentava un



posto di speranza e fiducia. Vi ho trascorso oltre due anni ricchi, intensi, una palestra perfetta per imparare il mestiere di fisioterapista e entrare nel mondo della disabilità, tanto da vivere di rendita ancora adesso. Il processo è continuato a Kabul dove vivo ormai da trentacinque anni.

Non occorre l'aiuto concreto per generare speranza, spesso basta la semplice presenza. Ricordo negli anni Novanta, **quando in Afghanistan infuriava la guerra civile**, le ambasciate erano chiuse, le organizzazioni evacuate e il Paese si sentiva abbandonato. Sospese le attività di riabilitazione, la Croce Rossa Internazionale ci aveva mandato a cercare gli sfollati - migliaia - che avevano abbandonato le case perdendo tutto. Vivevano al gelo, senza acqua e senza cibo in posti di fortuna, edifici cadenti o in costruzione, moschee, scuole. Il solo vedere che qualche straniero era rimasto e si interessava a loro li confortava enormemente: il legame con il mondo non era dunque reciso, forse c'era

un futuro. Improvvisamente in quei tuguri tremendi il buio spariva, i visi della gente si illuminavano, qualche sorriso affiorava.

Il lavoro di fisioterapista ha poi effetti sorprendenti. **A Kabul ero stato assegnato ad un ospedale per feriti di guerra**, un compito impegnativo, non tanto fisicamente - ero giovane allora - quanto emotivamente: **trovarmi in una corsia con decine di letti occupati da vittime di mine anti-uomo di ogni età mi gettava sulle spalle un senso di grande ingiustizia**. Perché la malvagità di piazzare mine sapendo che avrebbero colpito persone civili innocenti? **Faticavo a comprendere come ogni volta che passavo tra i letti ci fosse una gara a salutare**, a sorridermi, a invitarmi a sedere. L'ho presto capito: io e i miei colleghi rappresentavamo una speranza. Il passare poi dall'ospedale al **programma di riabilitazione fisica e reinserimento sociale** non ha fatto che raddoppiare la possibilità di regalare speranza, grazie non solo

ad attività per la ripresa fisica, ma anche a quelle per il ritorno nella società con un ruolo, per ridare dignità. Attività che si completano e sostengono. Con un ruolo sociale si riprende a vivere, si diventa sicuri di sé, l'autostima aumenta. Rendermi conto di aver contribuito a questo processo di rinascita è un regalo impagabile, un privilegio.

Ma a volte è la speranza di noi operatori che vacilla. Ci sono momenti in cui non vedi schiarite, i progetti non cominciano o sono in alto mare, fermi. Oppure rischiano di affondare. Quante volte l'ho provato. **Dal 1990 ad oggi in Afghanistan ho visto cinque regimi**: comunista, mujahiddin, talebano prima versione, liberato nel 2001 dalla coalizione di eserciti occidentali e, dal 2021, talebano nuovamente. Ogni regime una storia a sé, ma sempre con violenza e prevaricazione. L'attuale regime è complesso, con divieti uno via l'altro, l'economia a pezzi, le donne scomparse dalla vita sociale, la repressione di ogni



Alberto Cairo con Maria Regina Zulianello, fisioterapista, hanno lavorato insieme nel 1985 nel Centro OVCI di Juba, in Sud Sudan, e si sono ritrovati a Kabul.

divergenza, una sola etnia al potere e faide interne al governo. “Che succederà? Ci sarà mai una soluzione?” ti chiedi osservando l’intransigenza talebana da un lato e il disinteresse del mondo dall’altro. Finisci per vedere tutto nero, non trovi spunti positivi, vorresti gettare la spugna. La mia ultima “crisi” è avvenuta qualche settimana prima di Natale. L’organizzazione per cui lavoro adesso, **Nove Caring Humans, una piccola ONG italiana che si occupa di donne, disabilità & sport**, era in difficoltà per gli ostacoli creati dalle procedure imposte dal governo. Inoltre, il capo supremo talebano minacciava di espellere tutte le organizzazioni straniere, perché considerate spie. Andavo al lavoro senza entusiasmo, giusto perché dovevo. Anche per non stare in ufficio, una mattina accettai l’invito di **Malang, un fisioterapista del programma domiciliare a sostegno dei pazien-**

ti midollolesi, in genere nei quartieri più poveri e bisognosi.

Due i pazienti da visitare. Il primo un paraplegico di circa cinquant’anni, **Said Hussain**, lo conosco. Abita in due stanze di una casa recintata da un muro scrostato. Ha un’aia dove razzolano alcune galline, un pozzo in mezzo e un mucchio di cianfrusaglie di ogni tipo sui lati. Le stanze sono a pian terreno, accessibili alla carrozzina. Nel resto della casa abitano dei cugini. Said Hussain è seduto al sole con una spessa coperta addosso. Non lo vedo da parecchio tempo, non è cambiato molto. Dal suo sguardo intuisco che non sta pensando lo stesso di me. Ci fa festa, offre del tè. Malang controlla che i tutori con i quali riesce a mettersi in piedi siano in ordine, si assicura che faccia gli esercizi prescritti e che non abbia piaghe da decubito. Io gli chiedo dei figli, se lavorano. Raccolgono e vendono cose rotte e metallo,

risponde indicando le cianfrusaglie. Il guadagno non è molto, ma tirano avanti. I tempi cupi di quando erano bambini sono finiti. Ora risparmiano per il matrimonio del maggiore.

Il secondo paziente, Abdul Mohamad, abita in cima a una collina. La casa è raggiungibile solo a piedi, passando accanto a rigagnoli maleodoranti. **Un mare di bambini cammina con noi, i vestiti non puliti, le scarpe rotte.** Malang mi dice che Abdul vive in un solo locale, freddo, che ha cinque figli, quattro ragazze e, ultimo, un maschio di tre anni, nato proprio quando lui ha avuto l’incidente che l’ha paralizzato. È **uno dei pazienti più poveri.** Ci apre la moglie, una donna minuta che si copre subito il viso. **Abdul Mohamad, sommerso da una coperta, ci regala un bellissimo sorriso.** Si sta scaldando con il sandali, un tavolino sotto il quale sta un bracciere coperto da una grande trapunta per trattenere e distribuire il calore. Accanto a lui spuntano delle testine, non è il solo a scaldarsi. Ma sono tante, ben più di cinque. Abdul rivela che sono **i quattro figli piccoli del fratello morto recentemente. Li ha presi in casa con sé, la cognata è malata in ospedale, non ha altri cui lasciarli. Come fa a sfamarli, mi chiedo.** Come se mi leggesse nel pensiero aggiunge: “abbiamo poco, ma lo dividiamo. Con l’aiuto di Dio, basterà.” E sorride mentre una testa piccolissima spunta e gli si posa sulla lunga barba. Malang dice che è sempre così in quella casa. **Non hanno niente ma la porta è aperta a tutti.**

È come se all’improvviso si fosse aperto il cielo, cacciate via le nuvole cupe. E io che vedevo tutto nero, niente di positivo, pronto a gettare la spugna. La speranza c’è, basta guardarsi intorno. È stato Abdul Mohamad a regalarmela.



Ambasciatori di speranza

Lavorano a piccoli passi su grandi obiettivi, ogni giorno, e non smettono mai di stupirsi per i traguardi raggiunti con i bambini.
Tavola rotonda con gli operatori della Nostra Famiglia.

di **Cristina Trombetti**

“Trovare le fatiche è molto semplice, le hai davanti, le vedi, le senti, le percepisci. Trovare il punto di forza è la cosa più faticosa ma è quella che ti stupisce di più”. Gli operatori della Nostra Famiglia - che abbiamo incontrato nell’ambito di una tavola rotonda sullo stupore - sono concordi: **lo stupore è la base del lavoro terapeutico con i bambini**, è ciò che non fa mai cadere nell’abitudine, che consente di apprezzare ogni incontro come unico e irripetibile nonostante le fatiche, che sono tan-

te. “Senza stupore non andremmo avanti, -riflette **Maria Luisa Gaia-
rin, logopedista della sede di San Vito al Tagliamento-**: lavoriamo anni per avere qualche risultato ma non dobbiamo mai smettere di stupirci, anche dei piccoli passi. Ne vale la pena, è gratificante e dà la forza per continuare a progettare”. Ma da dove nasce lo stupore? Dove mette le radici questa piccola ma potente emozione? E soprattutto, c’è spazio per lo stupore nella riabilitazione?

DOVE NON ARRIVIAMO NOI, ARRIVANO I BAMBINI

Spesso lo stupore è nelle piccole cose, come il raggiungimento di una semplice lallazione, spiega **Fran-
cesca Valzano, educatrice sani-
taria nella sede di Brindisi**: “nel momento in cui un bambino per la prima volta ha detto *ma* ho visto la felicità negli occhi della sua mamma e ho capito che stavamo andando nella direzione giusta”. Altre volte lo stupore nasce dai momenti bui, dalla paura di non farcela.

Sara Limonta, terapeuta della neuro e psicomotricità presso la sede di Bosisio Parini, lavora con i ragazzi della scuola secondaria: “quando ho iniziato a lavorare temevo che non servisse a molto il lavoro che avrei fatto, perché le funzioni esecutive e cognitive sono abbastanza assodate a quell’età. Invece ho scoperto che non è così. Per esempio, per quanto riguarda la memoria, **si possono trovare degli strumenti compensativi** che i ragazzi poi usano in autonomia fuori da qui, in particolare nell’ambito scolastico”.

Quando si lavora con bambini che hanno tempi di acquisizione molto lunghi, talvolta ci si avvilisce rispetto a un obiettivo che si vede forse troppo lontano: **“in quei momenti è il bambino che ci stupisce**, venendoci incontro con una piccola cosa che rimette al posto giusto tutti i nostri obiettivi, le nostre percezioni rispetto al lavoro che stiamo facendo. Dove non arriviamo noi a volte arrivano i bambini”, spiega **Alessandra Martignano, terapeuta della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva presso la sede di Lecce**.

Lo stupore è quindi la benzina del lavoro terapeutico, come spiega **Luca Vanella, fisioterapista presso il Polo di Conegliano**: “quando ci si ritrova disorientati perché un determinato percorso non sta prendendo la piega sperata, quando i familiari

sono scontenti perché non si vedono dei cambiamenti tangibili in poco tempo, **ecco quell’emozione che riesce ad arrivare all’improvviso, come un lampo**, anche dai bambini che vivono situazioni complesse sia dal punto di vista cognitivo sia dal punto di vista fisico. È una base emozionale ben definita, direi innata, che riguarda noi e loro”.

Ma c’è di più: talvolta lo stupore si annida anche nella sofferenza. Ne è convinta **Monica Bosisio, educatrice sanitaria presso il Polo di Bosisio Parini**, che lavora con i bambini con tumore cerebrale: “nel corso del tempo ne ho persi tanti e potrei chiedermi onestamente a cosa può servire il pezzettino del mio lavoro, ben sapendo dove stiamo andando... Ma questi bambini hanno uno stupore negli occhi che ti disorienta e che è più grande della situazione clinica. Chi crede può dire che sia una presenza del Signore. È **difficile parlare di stupore nella sofferenza ma io so che c’è**: c’è nei loro occhi, c’è nel genitore che sa benissimo che il percorso magari è breve ma cerca di farlo vivere il meglio possibile”.

RELAZIONE TERAPEUTICA E FIDUCIA

Lo stupore è quindi riconoscere che si può lavorare bene, che si può essere seguiti, **che la relazione e l’accoglienza sono importanti, prima**

ancora dell’iter clinico, prosegue Monica Bosisio: “in reparto i bambini, gli adolescenti e i genitori arrivano con il freno a mano tirato... e poi invece ecco lo stupore di sentirsi accolti, anche nelle fatiche”. “È come se dicessero: anche se hai il camice, io qui mi trovo in un ambiente accogliente”, le fa eco Francesca Valzano.

Alla base dei successi ci sono quindi la relazione terapeutica e la fiducia, come spiega Alessandra Martignano: “spesso i bambini ci dicono *no, non lo voglio fare perché non riesco*. E poi però, sotto consiglio del terapeuta, accettano di incamminarsi verso quella che poteva sembrare una frustrazione e invece diventa il raggiungimento di un obiettivo”. “È vero - concorda Maria Luisa Gaiarin - i bambini piccoli quando arrivano in diurnato piangono per mesi, piangono per mangiare, piangono in classe... **quando finalmente si accorgono che ci sei e ti identificano, incominciano a star bene** perché ti riconoscono, riconoscono l’ambiente e stanno bene”.

SCOPRIRE I PUNTI DI FORZA

“I ragazzi con cui lavoro si trovano ad affrontare tutti i giorni sfide nel vedere che altri sono più avanti di loro - riflette Sara Limonta -: ebbene, **questi ragazzi rimangono stupiti quando scoprono i loro punti**



di forza, perché purtroppo hanno ben presente i loro punti di debolezza. Ci sono ragazzi che in seconda media non riescono a leggere e scoprono di essere fortissimi nella logica e fino a quel momento non se ne erano resi conto”.

“Mi sento un po’ portavoce di vari tipi di stupore - aggiunge Luca Vanella -: è difficile che ci sia un’uniformità di questa emozione, proprio perché noi osserviamo i bambini durante la loro crescita evolutiva. Quando sono piccolini **ci regalano in maniera del tutto inconsapevole gesti e sorrisi** mentre da adolescenti apprezzano quel risultato, **quel cambiamento del loro fisico che li rende più performanti** e di conseguenza li aiuta ad essere più autonomi...”.

MARCO, NICK, ARON, COSIMO, BEATRICE, ANDREA, MARCO, MARTINA, GIULIA E FRANCESCO

Sono molte le storie che incarnano lo stupore nella sua forma più pura, quella dei bambini. Laura Limonta racconta quella di **Marco, un ragazzino che frequenta la scuola secondaria a Bosisio**, che voleva solo giocare alla PlayStation, perché i giochi in scatola sono da bambini piccoli. Ebbene, Marco ha scoperto che i giochi si possono reinventare con nuovi livelli di difficoltà: “questo mi è servito per lavorare con lui anche sulla pianificazione e la gratificazione. Col nuovo gioco Marco è riuscito a mettere in difficoltà anche la mamma e si è reso conto che i nuovi livelli non solo andavano bene per lui che ha undici anni, ma anche per la mamma che ne ha più di 40”. **Nick invece è un bambino di nove anni con diagnosi di disturbo misto dello sviluppo** e con un mutismo dovuto a vicissitudini familiari: “ho cominciato a seguirlo a settembre e, dopo un percorso di adattamento in cui comunque non parlava né a scuola né a casa, giocando a calcio si è



avvicinato e mi ha detto il suo nome nell’orecchio: anche se a bassissima voce, per me è stato il raggiungimento di un importante traguardo”, racconta Francesca Valzano.

Aron è un bimbo prematuro, non parla e ha un deficit cognitivo importante: “lo stupore è stato quando ha capito che sbattendo la manina sulla parola *ancora* poteva ottenere una canzoncina che gli piaceva. Da lì è partita la generalizzazione di questo gesto”, racconta Maria Luisa Gaiarin.

Cosimo era un ragazzino ricoverato a Bosisio per un medulloblastoma: è mancato tre settimane dopo la dimissione. “Ho qui davanti il biglietto che mi ha lasciato - racconta commossa Monica Bosisio-: dice “Monichina mia, ricordati che ti voglio un mondo di bene” ed è firmato *bignè*. Era un bambino sotto cortisone e quindi pacioccone... non

gli mancava l’ironia. Anche **Beatrice è stata ricoverata per parecchio tempo nel reparto di riabilitazione neuro-oncologica:** quando finalmente è riuscita a non essere più nel circolo degli ospedali, è andata al mare e mi ha regalato un barattolo con dei sassi su cui c’era scritto “aria di mare da Beatrice”. Così io, che ero sempre qua e vedevo tanti bambini ammalati, potevo portare loro un po’ dell’aria di mare...”.

C’è poi **Andrea, che aveva un’impulsività e un’aggressività che non riusciva a gestire bene:** “abbiamo lavorato attraverso il corpo e il gioco e, quando abbiamo raggiunto tutti gli obiettivi, mi ha detto “grazie perché mi hai educato” - racconta Alessandra Martignano. Con i bambini con tratti comportamentali noi operatori fungiamo da contenitore ed è stato bellissimo vedere Andrea finalmente libero dalle sue

paure e dalla sua rabbia. I bambini ricercano le regole, perché nel loro caos c'è ansia: nel momento in cui ci sono dei limiti, quest'ansia si placa e loro tirano un respiro di sollievo. E così le famiglie, perché vedono che c'è una strada che si può cavalcare: quella relazionale”.

Ci sono poi **Marco, Martina e Giulia**, che hanno festeggiato il compleanno della loro terapeuta Sara Limonta regalándole piccoli oggetti che appartenevano a loro. “Per questi ragazzini venire il pomeriggio a Bosisio per i trattamenti è l'ennesima cosa diversa che fanno rispetto ai compagni, che dopo la scuola tornano a casa. **Qui tutti i giorni si trovano circondati dalla disabilità anche grave, in cui spesso non si ricono-**

scono, perché oggettivamente hanno delle difficoltà cognitive e motorie molto minori rispetto agli altri bambini che frequentano il Centro. Però poi **a livello emotivo forse soffrono anche di più...** Per questo il fatto che ogni giorno arrivino al Centro felici di vedere me e tutta l'équipe mi riempie di stupore”.

Francesco è un bambino con **diparesi** che frequenta la scuola per l'infanzia presso il Centro di Conegliano: “quando è arrivato, dal punto di vista comportamentale **viveva in uno stato di isolamento relazionale** e si autoinduceva il vomito quando qualcosa usciva dal suo schema di vita - spiega Luca Vanella -. È stato davvero un osso duro ma con pazienza ci siamo messi a lavorare sugli

aspetti relazionali e non solo su quelli motori. E così da un semplice episodio - ho proposto il classico gioco della guardia e ladri - sono riuscito a creare lo switch: Francesco si è sentito incluso, parte integrante di un gioco che coinvolgeva anche i suoi compagni e ha smesso di vomitare, anche con tutti gli altri operatori. Adesso è molto collaborativo e non vede l'ora di partecipare alle attività”. “Siamo tutti sulla stessa barca - concludono gli operatori - ma è difficile trasmettere ad altri le sensazioni che proviamo e così rischiamo di tenere per noi certe fatiche. Eppure affrontiamo ogni giorno con una nuova speranza, altrimenti non saremmo nel posto giusto”.

G7: un passo avanti per l'inclusione

L'impegno dei ministri che si occupano di disabilità: la persona al centro, fin dalle prime fasi della vita.

di **Francesca Pedretti**

Direttrice Generale Regionale, Associazione La Nostra Famiglia

Dal 14 al 16 ottobre 2024 ho avuto l'onore di partecipare, come invitata dal ministro Alessandra Locatelli in rappresentanza della Associazione La Nostra Famiglia, al G7 Inclusione e Disabilità, un'importante occasione di **confronto internazionale su**

diritti, accessibilità e pari opportunità. La mia partecipazione si è inserita nel percorso della nostra Associazione, che ogni giorno e fin dalle sue origini, opera per promuovere una società più inclusiva e attenta alle esigenze di tutte le per-

sone con disabilità. Un tema centrale, che ci vede particolarmente coinvolti, è stato quello del progetto di vita, un concetto fondamentale per garantire a ogni persona con disabilità un percorso di crescita armonioso, autodeterminato e ricco di



opportunità a partire fin dalle prime fasi della vita. In particolare durante l'evento è stata approfondita la fase cruciale del passaggio all'età adulta, un momento delicato che richiede il giusto sostegno per costruire un futuro basato sulle aspirazioni e sui talenti di ciascuno.

Ho avuto modo di ascoltare esperienze provenienti da diversi Paesi e di confrontarmi su modelli innovativi che mettono al centro la persona, la famiglia e la comunità, riconoscendo l'importanza di un approccio integrato e personalizzato.

È stato un incontro stimolante, che ha rafforzato la mia consapevolezza su quanto sia fondamentale lavorare insieme - famiglie, istituzioni e società civile - per costruire un domani più equo e accessibile ma soprattutto che conferma la Missione della nostra Associazione che pone la persona al centro della cura e la riabilitazione quale fattore determinante per migliorare la qualità della vita del bambino in un orizzonte bio-psico sociale che fin dalle prime fasi ha cura della qualità della vita e ha uno sguardo che si rivolge al futuro. Insomma è la logica di un villaggio che ha cura di ognuno e in particolare dei bambini che rappresentano il seme

di speranza nel futuro! Il progetto di vita è proprio questo sguardo che ha le radici nel presente e si sviluppa al futuro in un percorso che deve essere sostenuto da una società accogliente, capace di offrire opportunità concrete per la crescita e l'autodeterminazione di ogni persona, che sa custodire e sviluppare ogni capacità e sostiene il cammino di ogni famiglia nel contesto di vita in cui si trova. "Proteggiamo i bambini, sono il nostro giacimento di speranza e amore", ha detto papa Francesco e

questo **è un forte richiamo alla responsabilità collettiva** di garantire a tutti i bambini un progetto di vita dignitoso, che non sia ostacolato da barriere culturali, sociali o economiche.

La vera speranza, dunque, si manifesta attraverso l'impegno concreto per costruire una società più inclusiva, dove ogni bambino - indipendentemente dai suoi limiti - possa crescere con la consapevolezza di essere amato, accolto e accompagnato nel realizzare il proprio progetto di vita.

LA CARTA DI SOLFAGNANO

Al termine dei lavori del G7 Inclusion e Disabilità, è stata adottata la Carta di Solfagnano. Si tratta di un documento che rappresenta gli impegni dei Ministri e dei Paesi partecipanti ispirati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

La Carta di Solfagnano contiene otto priorità sulle quali i Paesi G7 si impegnano ad agire e a sostenere politiche concrete di inclusione e di valorizzazione delle persone: 1. Inclusione come tema prioritario nell'agenda politica di tutti i Paesi; 2. Accesso e accessibilità; 3. Vita autonoma e indipendente; 4. Valorizzazione dei talenti e inclusione lavorativa; 5. Promozione delle nuove tecnologie; 6. Dimensione sportiva, ricreativa e culturale della vita; 7. Dignità della vita e servizi adeguati a livello di comunità; 8. Prevenzione e gestione della preparazione alle emergenze e delle situazioni di gestione post-emergenza, ivi incluse le crisi climatiche, i conflitti armati e le crisi umanitarie.



IL CIELO DI BUON MATTINO, SI VESTE DI AZZURRO PER NOI

IL BEATO LUIGI MONZA ANNUNCIA AL MONDO
LO STUPORE DI SENTIRSI AMATI DA DIO.

L'abitudine, il dare per scontato, il calcolo degli algoritmi per misurare, prevedere e dare contezza di ogni cosa ci stanno scippando quella meravigliosa emozione che è lo stupore che si nutre dell'inatteso, dell'inatteso, delle piccole gioie quotidiane che danno senso e illuminano con un sorriso lo scorrere dei giorni. Lo stupore non desidera essere imbrigliato in un'unica definizione perché è un sentimento intimo che richiama a qualcosa di più grande di sé che lascia senza parole. **Più che descriverlo lo stupore lo si vive**, lo si sente dentro di sé, è di breve durata forse solo l'attimo per pronunciare: oh.

Lo stupore apre la porta a sentimenti come la meraviglia, lo sbigottimento, la gioia, il timore, un senso di "pochezza" davanti a qualcosa di più grande di noi.

Lo stupore ci sottrae allo "schiacciamento" sul presente perché ci attrae verso il futuro, ci rimanda a un "oltre" che, inspiegabilmente, ci si fa incontro e dischiude alla speranza. Ci raccontano di stupore e di speranza l'impazienza dei bambini di crescere, il desiderio di libertà dei giovani, lo sguardo di due innamorati, le donne in attesa di un bimbo, l'orgoglio dei genitori alla recita di Natale dei figli, la serenità degli anziani consapevoli della fragilità che avanza, il sollievo di chi ascolta dal medico che l'intervento chirurgico tanto rischioso è andato bene e le lacrime di chi piange alla tomba dei propri cari ma sente di avere il cuore leggero perché sa che "la speranza non delude" e che *ci ritroveremo tutti insieme nel bel Paradiso* (beato Luigi Monza): è una lista infinita come infiniti sono i motivi per stupirsi e per sperare.

Nella Bibbia lo stupore è un tema ricorrente che molti pittori hanno cercato di catturare e rendere immortale in tele famose: lo stupore

dei pastori alla mangiatoia di Gesù Bambino, di Maria all'annuncio dell'angelo, degli Apostoli alla loro vocazione (come non ricordare la vocazione di Matteo del Caravaggio e il suo stupore allo sguardo interpellativo di Gesù tanto da ritrarlo mentre addita se stesso come a dire: ma stai chiamando proprio me peccatore?), delle folle che erano presenti ai miracoli di Gesù, per culminare nello stupore davanti alla tomba vuota della Risurrezione!

Il beato Luigi Monza era una persona riservata, un sacerdote dei primi del '900 che non parlava volentieri di sé e tanto meno di sentimenti intimi, non si concedeva a facili confidenze ma dalla sua biografia e dai suoi scritti emerge come lo stupore e la speranza abbiano animato e sostenuto tutta la sua vita.

Evitò sempre di rivelare come sentì crescere dentro di sé la chiamata particolare del Signore di portare la carità nel mondo sull'esempio della carità pratica dei primi cristiani e ad essere così elemento di cambiamento e speranza per molti. Fu un'esperienza spirituale troppo intima e intensa per essere imprigionata in parole umane nel tentativo di descrivere l'indescrivibile, cioè **quello stupore che pervade nel contemplare l'amore di Dio per l'uomo**. Scriveva: "è mai possibile che Dio, anche per un solo istante, non vi abbia fatto sentire l'ombra del suo amore, che quasi vi inceneriva se Egli non lo avesse proibito? La nostra vita è nulla; è malinconica, è oscurità senza questo amore".

Don Luigi consumò la sua esistenza nell'annunciare al mondo lo stupore di sentirsi amati da Dio e conduceva, in un cammino di scoperta, coloro che si affidavano alla sua guida spirituale: "ognuno entri in se stesso e veda il proprio essere complesso e meraviglioso e dica se Iddio non ne è l'autore. **Noi abbiamo un cuo-**

re capace di amare le cose belle, abbiamo un'anima che penetra gli spazi e contempla le cose celestiali. Chi ce li ha donati? Iddio. E poi rimarremo insensibili dinanzi al grande amore che porta Dio all'uomo?" (beato Luigi Monza).

Questo stupore prende forma e si concretizza nei gesti di carità pratica che aprono alla speranza anche nei momenti più bui e drammatici della storia: "L'amore a Dio è completo solo se abbinato all'amore del prossimo. [...] Dio ama tutti." (beato Luigi Monza).

Il Beato ci invita ad essere testimoni di stupore: "Al mondo moderno [...] dobbiamo poter dire con la nostra vita: «Osservate com'è stupendo vivere nell'amore»".

Concludo con le parole rilasciate da Cecilia Sala nell'intervista a Mario Calabresi¹ il 9 gennaio u.s. dopo 21 giorni di prigionia nella cella di isolamento del carcere di massima sicurezza iraniano di Evvin: "Anche io sono riuscita a ridere un paio di volte. La prima è stata quando ho visto il cielo nel cortile della prigione, la seconda quando ho sentito il canto buffo di un uccellino fuori da una finestra".

Il cielo, di buon mattino, si veste d'azzurro per noi e una nuova giornata si prepara per essere vissuta: quante fatiche, difficoltà, problemi da risolvere ma anche quante occasioni per fare e ricevere del bene, incontri che scaldano il cuore, piccole e grandi responsabilità per contribuire a costruire un mondo migliore... non è forse questo lo stupore che ci regala la speranza?

Michela Boffi

*Responsabile Centro Studi beato
Luigi Monza*

Altre storie di Mario Calabresi: Episodio 686. I miei giorni a Evvin, tra interrogatori e isolamento: Cecilia Sala. Chora News.

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA

*Staff locale del centro di riabilitazione a Juba*

Quarant'anni in Sud Sudan: un piccolo miracolo di collaborazione al femminile

Gruppi di autoaiuto tra mamme e poi l'impegno di Agneth, Catherine, Bibiana...
A Juba storie di speranza, nonostante la guerra.

SUD-SUDAN

Quarant'anni di attività nel campo della disabilità a Juba. C'è da stupirsi

già per questo traguardo, considerando quanti avvenimenti hanno fatto da sfondo a questo piccolo miracolo di collaborazio-

ne tra Italia e Sud Sudan: guerre con il Nord Sudan, carestie, campi profughi, indipendenza dal Nord, ancora focolai di

guerra civile, evoluzione tecnologica acceleratissima mentre implacabili le termiti demoliscono qualsiasi costruzione.

Arrivando a Juba per partecipare ai festeggiamenti per i 40 anni di attività Ovcì, **i segni di stupore e speranza sono soprattutto al femminile.**

Di buon mattino, incontri il gruppo che per tutta la notte ha cucinato per il banchetto che chiuderà (magnificamente) la mattina di convegno: alcuni uomini, tantissime le donne.

È travolgente la carica di energia nell'intervento di **Agneeth**, tra le prime laureate in fisioterapia al S. Mary College, ora funzionaria della Croce Rossa Internazionale dopo una rapida carriera in ospedali e agenzie internazionali. Sprizza voglia di mettere le sue competenze al servizio del suo paese, e non stupisce, infatti, ritrovarla alla festa di laurea del S. Mary College - ringraziata in pubblico tra i donatori

del programma di borse di studio degli studenti più meritevoli.

Quando l'assistente sociale **Catherine** viene chiamata sul palco per tradurre in arabo gli interventi in inglese, chiunque sente che è in presenza di una donna che non ha paura di niente. I suoi occhi non vedono, ma lei sorridendo guarda dritto in faccia il futuro e non si sottrae alle sfide. È già andata all'estero per fare formazione sui diritti delle persone con disabilità, e se ci sarà l'occasione, è pronta a rifarlo.

Quella di **Bibiana**, che presenta l'evento insieme al collega Joel, è una forza meno dirompente ma altrettanto solida. Anche lei è una fisioterapista, e così come conduce l'evento - con grazia e sicurezza - conduce l'officina ortopedica del Centro Usra-



Giornata di laurea al St. Mary's College di Juba

tuna, guida riconosciuta e apprezzata da uno staff tutto al maschile.

Nei giorni successivi, pur con le difficoltà di una città alle prese con coprifuoco e sciopero permanente dei dipendenti pubblici che sta bloccando da mesi le attività scolastiche, è un onore avvicinarsi, in punta di piedi, a uno dei gruppi di **autoaiuto tra le mamme di bambini con disabilità**. Grazie al programma Ovcì, insieme si sono organizzate per utilizzare piccole somme

di microcredito in attività che consentono di affrontare le difficoltà del quotidiano con qualche sicurezza in più. Producono e vendono burro di arachidi, profumi tradizionali, abiti - e nel ritrovarsi per la gestione di queste attività, diverse per età e per mille altre caratteristiche comprese probabilmente le radici etniche, si sostengono come solo un gruppo di vere amiche riesce a fare.

Claudia Corsolini
Presidente OVCI

Senza frontiere: Gorizia e Nova Gorica capitali dell'Anno europeo della cultura

ITALIA

Mentre si prepara questo numero del notiziario, viene inaugurato l'Anno europeo della cultura, di cui saranno capitali Gorizia e Nova Gorica; il titolo, emblematico riferimento alle divisioni storiche e carico di speranza in questo 2025 così carico di venti di guerra, è "Senza frontiere". Il programma sarà carico di proposte culturali volte ad **alimentare la capacità di risolvere i**

conflitti senza creare dei muri. Se qualcuno vuole cogliere l'atmosfera del conflitto brutale che ha portato alla separazione tra Nord e Sud Sudan, un buon punto di partenza è cercare un cinema dove sia presentato il primo film sudanese a ricevere premi internazionali, "Good bye Julia". Protagoniste due donne. ■

Sudan: l'impegno di OVCI per la salute delle donne

Per far fronte ai tassi allarmanti di mortalità materna, i progetti OVCI a Kassala puntano al potenziamento degli ospedali e alla riapertura della scuola di ostetricia.

SUDAN

Nonostante il Sudan stia affrontando un periodo di profonda instabilità, che ha portato alla sospensione dell'attività a Khartoum dalla fine di aprile 2023, OVCI non si è arreso e ha continuato ad operare per altri progetti e collaborazioni in campo sanitario.

In un contesto così complesso, assicurare l'accesso alle cure non è solo una sfida quotidiana, ma anche una priorità imprescindibile. Per rispondere a questa esigenza, OVCI, in collaborazione con l'Università di Chieti, ha aperto un ufficio a **Kassala, nel Sudan orientale**. Questo nuovo presidio è il fulcro di un **progetto dedicato alla salute materna, con l'obiettivo di ridurre il rischio di mortalità**, una delle emergenze sanitarie più critiche della regione.

Il progetto, realizzato in collaborazione con il Ministero della Salute e le autorità locali dello Stato di Kassala, coinvolge diversi enti, tra cui il Saudi Maternity Hospital, la Midwifery School, il College

of Medicine dell'Università di Kassala e la Commissione per gli Aiuti Umanitari. L'apertura dell'ufficio OVCI a Kassala è stata il risultato di un lungo processo di coordinamento con la Commissione per gli Aiuti Umanitari di Port Sudan. Superati numerosi ostacoli burocratici, **l'iniziativa ha ricevuto l'approvazione delle autorità federali e statali**, che ne hanno riconosciuto il valore nell'ambito dell'assistenza materno-infantile e della riabilitazione per le persone con disabilità. Questo ha permesso a OVCI di avviare collaborazioni con

organizzazioni locali, tra cui l'Unione Disabili e le Scuole per Disabili, raccogliendo dati essenziali sui bisogni della popolazione. Parallelamente, sono state raccolte **informazioni sugli sfollati provenienti dalle zone di conflitto** e trasferiti a Kassala, molti dei quali accolti in scuole e campi profughi. I dati condivisi dal Ministero della Salute hanno evidenziato **gravi carenze nel sistema sanitario** della regione, che comprende 11 località e una popolazione numerosa distribuita su un vasto territorio. I rapporti ufficiali evidenziano

tassi allarmanti di mortalità materna, soprattutto nelle aree più remote, dove la carenza di ostetriche e strutture adeguate rappresenta un ostacolo insormontabile. **Ogni mese, nelle 11 località dello Stato di Kassala si registrano circa 16-20 decessi materni**, le donne in gravidanza seguite nei programmi di monitoraggio sono circa 12.300. Dei 293 villaggi presenti, ben 53 non dispongono di un'adeguata copertura ostetrica.

Il sistema sanitario locale prevede che i casi vengano inizialmente gestiti nei 95 centri sanitari della città di Kassala, dove medici e personale specializzato forniscono assistenza di base. Tuttavia, per le situazioni più critiche, le pazienti vengono trasferite presso l'Ospedale Universitario di Kassala, l'Ospedale Saudita per l'Assistenza alla Maternità, l'Ospedale di Kwiti per l'assistenza pediatrica o altre strutture private, in base alla disponibilità e alle capacità economiche dei pazienti.

Di fronte a questa situazione, OVCI crede fermamente che l'attivazione della **Scuola di Ostetricia, realizzata in collaborazione con l'Università di Chieti**, possa rappresentare una **risposta concreta all'emergenza**, colmando il divario nell'accesso alle cure materne e riducendo



Alsadig Mohamed Haroun insieme allo staff locale a Khartoum

significativamente i rischi legati alla gravidanza e al parto. Il progetto in corso a Kassala mira, infatti, a migliorare l'assistenza sanitaria primaria, rafforzando la rete di cure sul territorio per abbassare il tasso di mortalità materna e innalzare la qualità dei servizi sanitari.

Le attività previste si concentrano su tre principali ambiti di intervento. Il primo riguarda il **potenziamento dell'Ospedale Saudita per la Maternità**, attraverso la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario con il supporto di esperti, l'espansione della nursery per migliorare l'assistenza neonatale e la fornitura di attrezzature e materiali medici essenziali. Il secondo intervento si focalizza sul **sostegno agli ospedali periferici**, attraverso

il rafforzamento delle competenze del personale sanitario e la fornitura di strumentazione e materiali sanitari per garantire cure adeguate. Il terzo aspetto del progetto riguarda la salute riproduttiva e la formazione ostetrica. La **riapertura della scuola di ostetricia** consentirà di formare nuove ostetriche per colmare le carenze nei villaggi più isolati. In questo ambito, è fondamentale la collaborazione con l'Università di Chieti per sviluppare programmi formativi e garantire un livello di istruzione adeguato. Infine, grazie ad una partnership accademica tra l'Università di Chieti e l'Università di Kassala, Facoltà di Medicina, il progetto prevede attività di scambio di competenze e potenziamento

della ricerca nel settore sanitario, contribuendo a rafforzare l'intero sistema di assistenza materno-infantile.

Alla fine dello scorso anno **sono stati formati oltre 130 medici e specialisti** grazie alla collaborazione con l'Ospedale Saudita e l'Università di Chieti. Questo impegno proseguirà, ampliando il raggio d'azione per includere altre aree sanitarie cruciali.

Parallelamente, il team di OVCI ha raccolto dati da enti governativi e organizzazioni umanitarie internazionali presenti sul territorio, con l'obiettivo di sviluppare programmi di riabilitazione per le persone con disabilità e rispondere ai bisogni degli sfollati di Kassala. Ogni giorno lavoriamo con dedizione per realizzare la nostra missio-

ne con professionalità e impegno. **Non si tratta solo di portare avanti progetti, ma di essere al fianco delle comunità.** Il nostro impegno si fonda sulla crescita continua e sulla collaborazione con enti governativi e non governativi, con l'obiettivo di generare un impatto concreto e duraturo.

Siamo orgogliosi di far parte di questa realtà e profondamente grati alla sede centrale per il supporto costante e la guida preziosa. Un ringraziamento speciale va ai colleghi dell'ufficio di Kassala per la loro straordinaria dedizione e alle istituzioni che hanno reso possibile questo percorso.

Alsadig Mohamed Haroun
Rappresentante paese
in Sudan

Mona Osman Hijazi
Assistente di progetto

Il Marocco tra sviluppo e tradizione

Inclusione scolastica, formazione per insegnanti, riabilitazione: ecco perché la cooperazione internazionale può portare competenze e approcci nuovi nel rispetto della cultura locale.

MAROCCO

Da tanti anni abito in Marocco, in quello che chiamo ormai il mio paese

d'adozione. Dopo più di 20 anni penso di poterlo permettere.

Quanti professionisti ho visto passare: formato-

ri, esperti, colleghi dalla sede, quante ragazze e ragazzi, volontari, stagisti, servizio civilisti.... Per non parlare dei miei

famigliari, dei miei amici e dei famigliari e degli amici dei professionisti, volontari, stagisti, servizio civilisti.

In tutte e tutti si manifesta un sentimento comune: un'incredibile sensazione di stupore, che accompagna chiunque scelga di visitare o di vivere in questo Paese. Il viaggio in Marocco è un'immersione profonda in una cultura pul-



Alessandra Braghini al lavoro insieme alle servizio civiliste

sante, in un paesaggio mozzafiato che comincia sull'oceano atlantico, continua sulle montagne dell'Atlas e termina nel deserto del Sahara.

Tante volte ho sentito pronunciare la frase «non me l'aspettavo così, me l'immaginavo completamente diverso».

Quello che maggiormente colpisce penso sia questo insieme di tradizioni millenarie e modernità frenetica che è particolarmente presente nelle città principali, come per esempio Rabat, Marrakech, Fes e Casablanca. Qui si trovano le caratteristiche che compongono il vecchio e il nuovo: le medine che si contraddistinguono per le strade spesso labirintiche, i souk affollati e rumorosi, e i quartieri moderni, dove si trovano invece le nuove costruzioni e i sempre più grandi centri commerciali, e infine i tranquilli villaggi rurali dove il tempo sembra scorrere più lentamente. Questa diversità natu-

rale non è solo un'attrazione turistica, ma diventa parte integrante dell'esperienza di vivere e lavorare qui. Ogni viaggio, che sia in auto, in treno o in aereo, rappresenta un'occasione di stupore.

E come si traducono queste emozioni forti nel lavoro che svolgiamo qui in Marocco con OVCI?

Il sentimento che viviamo la maggior parte delle volte è di grande soddisfazione. **Il Paese sta attraversando una fase di grande sviluppo**, una sempre maggiore attenzione alle tematiche sociali che sono il centro del nostro interesse, come l'inclusione scolastica e lavorativa.

Sempre più aziende marocchine infatti stanno finalmente assumendo giovani ragazze e ragazzi con disabilità e anche il settore pubblico sta cercando di rispettare il più possibile la percentuale del 7% di dipendenti

con disabilità assunti nei diversi dipartimenti statali.

Grandi soddisfazioni, dicevamo, ma il paese presenta anche grandi sfide: non mancano le difficoltà economiche e sociali. **La scarsità di accesso ai servizi, le risorse limitate, le disparità regionali e le differenze culturali rappresentano sfide importanti** per chi si impegna in progetti professionali e sociali. Si tratta di difficoltà che vediamo tutti i giorni durante l'implementazione delle nostre attività. Le famiglie sono spesso sole nella presa in carico dei loro figli e le resistenze all'inclusione sono ancora molto forti, sia a scuola che nel mondo del lavoro.

Una delle sfide più importanti infatti è il cambiamento di mentalità che accompagna il lavoro sulla disabilità. Come spesso riportiamo durante i nostri interventi di sensibilizzazione e ri-

ste sulla tematica, **il più grande ostacolo che vivono le persone con disabilità in Marocco è lo sguardo dell'altro**. Uno sguardo spesso carico di pregiudizi e di pensieri negativi. La cooperazione internazionale in questi casi è molto preziosa perché porta competenze e approcci nuovi, come modelli di **inclusione scolastica, formazione per insegnanti, tecniche di riabilitazione**.

Dall'altro lato, il lavoro sul campo dimostra quanto siano importanti le tradizioni e le consuetudini culturali, che devono essere rispettate e coinvolte nel processo di sensibilizzazione, al fine di attuare dei cambiamenti che siano realmente convinti e interiorizzati.

Lavorare in Marocco significa non solo imparare ad adattarsi ad una nuova lingua e affrontare un sistema economico e professionale diverso, ma anche vivere in un ambiente dove le relazioni, le tradizioni e le emozioni sono molto intense. Ogni scambio con colleghi, partner o persone del posto è un'occasione per crescere, dove lo stupore non deriva solo dalla bellezza dei paesaggi, ma anche dall'incontro con altre visioni del mondo.

Alessandra Braghini



Un banchetto di OVCI per la promozione e la sensibilizzazione in Ecuador

L'Ecuador che non si arrende, nonostante la crisi

Ad Esmeraldas ci sono comunità che si organizzano e vicini che si proteggono, ma serve anche l'aiuto delle organizzazioni internazionali e degli enti governativi.

ECUADOR

Durante la mia infanzia i pomeriggi ad Esmeraldas trascorrevano tra giochi per strada, passeggiate serene e la certezza che la notte avrebbe portato solo riposo. Allora la meraviglia risiedeva nei tramonti sul mare, nelle risate spontanee agli angoli delle strade o nella generosità di un vicino che condivideva un piatto di cibo senza aspettarsi nulla in cambio. Oggi quello stupore si è trasformato in qualcos'altro: incredulità, paura, nella **sensazione che qualcosa di prezioso ci sia sfuggito**. Poco tempo fa, dopo la pandemia di COVID-19,

siamo stati travolti da un'altra emergenza: una pandemia di violenza che ha sconvolto la vita di tutti gli ecuadoriani, colpendo ancor più duramente la popolazione di Esmeraldas. Un tempo la criminalità in Ecuador si manifestava in piccoli episodi quotidiani: il furto di un portafoglio sull'autobus o una bicicletta incustodita. **Non esisteva il terrore della violenza armata, dell'estorsione impunita o del rapimento come strategia di potere**. La criminalità c'era, sì, ma non dettava le regole della convivenza. Oggi invece lo stupore ha assunto un altro volto. Le persone non restano più incantate

dalla bellezza della loro terra, dalla vegetazione rigogliosa o dai paesaggi familiari, ma sono sconvolte dai crimini che ormai fanno parte della quotidianità. **Esmeraldas, una provincia di sorrisi calorosi e mangrovie infinite, è diventata lo specchio della crisi di sicurezza del Paese**. I suoi abitanti, un tempo ospitali e fiduciosi, ora vivono nell'incertezza di chi sarà la prossima vittima. E in questo scenario di angoscia, la nostalgia si fa più pesante, perché la ferita più profonda non è solo la violenza in sé, ma la consapevolezza che un tempo un Ecuador più pacifico e sicuro era possibile, ora

non esiste più. Eppure, la meraviglia non si esaurisce nella paura. Continua a vivere nella resistenza, nella resilienza della sua gente, nella speranza che ancora brilla negli occhi di chi si rifiuta di arrendersi. **Ci sono comunità che si organizzano, vicini che si proteggono a vicenda, famiglie che continuano a credere in un futuro migliore**. E forse, proprio in quella lotta silenziosa, possiamo ritrovare la meraviglia perduta. Non quella della paura, ma quella della bellezza del quotidiano, della serenità che un tempo ci apparteneva e che, con impegno, possiamo ancora riconquistare.

Nonostante il contesto difficile, la gente di Esmeraldas dimostra una resilienza infrangibile. In ogni quartiere, in ogni comunità, uomini e donne vanno avanti con coraggio, aggrappandosi alla speranza di un domani diverso. Di fronte a que-

sta emergenza sociale che affligge Esmeraldas è indispensabile che organizzazioni internazionali, enti governativi e settore privato uniscano le forze **per ricostruire il tessuto sociale.** L'insicurezza ha sottratto la tranquillità alla popolazione, trasformando la vita quo-

tidiana in un susseguirsi di paura e incertezza. Tuttavia, con strategie globali che promuovano istruzione, occupazione e coesione comunitaria, è ancora possibile recuperare l'Ecuador pacifico di un tempo. La lotta non deve essere solo contro la violenza, ma anche per il

ripristino dello stupore: non quello della paura, ma quello della bellezza della vita quotidiana, dell'armonia che, con impegno e collaborazione, possiamo ricostruire.

Mónica Castillo
Rappresentante Paese
di OVCI

Il nostro Brasile, terra di emozioni e di contrasti

Dalla natura alla popolazione, il racconto di un viaggio a Santana.



BRASILE

Il primo gennaio 2025 iniziamo il nostro viaggio in Brasile, che ci procura subito tanta gioia e curiosità nel cuore, con un misto di emozioni... Siamo diretti a Santana nello Stato dell'Amapà, la cui capitale è Macapà, un luogo interessante perché il territorio comunale è attraversato dalla parte meridionale della linea dell'Equatore. Nel raccontare il viaggio e lo stupore provato di fronte a diverse realtà, anche problematiche, ci teniamo davanti alcune fotografie, perché le immagini restano impresse negli occhi, nella mente e nel cuore, più di

ogni parola che, a volte, è difficile da esprimere.

LO STUPORE PER IL PAESAGGIO

Il territorio del Brasile si presenta subito con le sue caratteristiche peculiari: lo spettacolo del delta del Rio delle Amazzoni che vediamo volando tra Belem e Macapà, la straordinaria varietà di flora e fauna, la ricca vegetazione della foresta Amazzonica che porta con sé una sensazione di pace e serenità. Mentre raggiungiamo la nostra destinazione, ci accoglie un panorama variegato di colori: l'azzurro del cielo, il verde della foresta, il rosso della

terra; lunghe strade fatte di sali e scendi, tante case una vicina all'altra con colori vivaci, alternate a case in legno che indicano le abitazioni delle famiglie più povere, tutte però caratterizzate da un segno di accoglienza e di vita: piante da frutto, con fiori colorati nei piccoli ingressi chiusi da inferriate, sui balconi e sulle scale. Nei giorni successivi abbiamo avuto anche la possibilità di vivere esperienze davvero emozionanti visitando luoghi bellissimi, come la "Fortaleza de São José de Macapá", il "Monumento Marco zero do Equador" chiamato così perché marca il passaggio

della "linea zero" ovvero della linea immaginaria dell'Equatore, visitandolo ci siamo sentite al centro del mondo con un piede nell'emisfero sud e uno in quello nord, il "mercato ao ar livre", è un mercato all'aperto dove gli abitanti locali portano i prodotti alimentari freschi, tra cui frutti di mare e frutta esotica, il porto o "Pier Rio Amazonas" con un camminamento di 472 metri, il Rio da "Vila Elesbão": un incantevole paesaggio fatto di palafitte, barche, palmeti, moli; camminiamo con attenzione perché sembra tutto così precario, ma gli abitanti viaggiano tranquillamen-

te sui ponti con moto, bici e i bimbi che corrono incuranti dei pericoli. E infine le Isole di Santana: Igarapè do Dourado, ilha do Camaleão - Recando da Aldeia - Cachoerinha - Matapi/Mirim - Elesbão dove ammiriamo un paesaggio ricco di vegetazione rigogliosa, alberi secolari, piantagioni di palme huasà, ruscelli, piccoli villaggi tradizionali.

gazzi e giovani che corrono a piedi nudi dietro ad un pallone o fermi sulle biciclette e motorini con la musica alta, che ridono e scherzano, bambine e ragazze che si muovono al ritmo della musica anche mentre camminano. Tutte le persone sono molto cordiali e salutano sempre con "Bom dia", "Boa tarde", "Boa noite": anche chi ti incontra per

LO STUPORE PER LA POVERTÀ

Il "cuore" della nostra esperienza è stato il contatto con le realtà più povere di Santana: le visite e i momenti di condivisione con le persone che vivono nell'interior, ossia lungo il Rio delle Amazzoni. Abbiamo visitato alcuni quartieri, denominati *barrio*, dove tante famiglie vivono in condizioni di vita estre-

bene piccola e semplice. Siamo state in un centro di accoglienza per minori: bambine e ragazze adolescenti tolte alla famiglia dal Tribunale per situazioni di abbandono, violenza, abuso o provenienti da famiglie coinvolte in traffico di droga o prostituzione. Che tenerezza e quanta sofferenza e solitudine impresse nei loro occhi; ci hanno mostrato gli am-



LO STUPORE PER LA POPOLAZIONE

Arriviamo alla nostra destinazione: Santana, nel quartiere Fonte Nova, dove si trova il "Centro de Saúde Pediátrico" - Associação a Nossa Família Ambulatorio Pe. Luiz Monza - che svolge attività di assistenza sociale, con preponderanza nel settore sanitario, il cui obiettivo è volto a promuovere attività di rilevanza pubblica, sanitaria e di assistenza sociale. Ritroviamo l'accoglienza che desta stupore con tutte le sue sfumature, anche nella popolazione: i volti sorridenti delle mamme con i loro bambini, dei ra-

la prima volta ti abbraccia con gioia e amicizia. Siamo state testimoni, in tanti contesti sociali, di una particolare attenzione verso le categorie di persone più fragili, anziani, disabili, bambini affetti dalla sindrome autistica, donne in gravidanza. Ci siamo sentite pienamente coinvolte dalla gioia espressa con canti, musica e coreografie, soprattutto durante le celebrazioni Eucaristiche a cui abbiamo avuto l'opportunità di partecipare. Abbiamo sperimentato che ogni occasione di incontro sociale arricchisce a livello umano e spirituale.

mamente precarie. Le loro case sono piccole baracche spesso costruite ai margini dei fiumi. Nella povertà dell'interno dell'isola di Santana si trovano famiglie numerose che vivono in un solo locale, alcune cercano con orgoglio di mantenere un certo decoro e ordine, i bambini e le ragazze con i capelli curati e profumati; qui troviamo un po' più di riservatezza e tristezza sui volti dei bambini, dei ragazzi e degli adulti, ma il sorriso arriva anche solo mentre doniamo loro un piccolo "pirulito" lecca-lecca che fa spalancare gli occhioni scuri. Tutti ringraziano per ogni cosa che doniamo, seb-

bienti della casa dove vivono e le loro camere, ci hanno tenuto a mostrare l'ordine e i poster o disegni che hanno appeso nei loro piccoli armadietti. Nella povertà ogni emozione si fa più intensa e visibile sul volto delle persone che incontri. Anche se non si parla la stessa lingua, parlano gli sguardi e i movimenti del corpo, parla il cuore e si vive lo stupore di una vicinanza autentica e di un linguaggio universale, nella consapevolezza che «Essi hanno molto da insegnarci».

**Maria Rosaria Fontana
e Paola Galvalisi**
Volontarie



Celestina Tremolada e Chiara Ren Yan Fen durante il corso di fisioterapia per professionisti del settore



Riccardo Tagetti presenta strumenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa a terapeuti provenienti da tutta la Cina

A Pechino una catena di meraviglia e di speranza

L'apprezzamento dell'Ambasciata Italiana, del Governo Cinese e della Federazione Nazionale Disabili per le attività riabilitative e formative.

CINA

Alla fine di ogni anno è naturale fermarsi e fare il punto della situazione, sia nella vita personale che nel lavoro. Per noi di OVCI che operiamo in Cina da anni, questo momento coincide con il Capodanno cinese. Stiamo salutando l'Anno del Drago e il Serpente è ormai alle porte. È tempo di bilanci! Riflettendo su questo anno, per me, che vivo e lavoro qui da quasi vent'anni, il termine "stupore" è diventato un sentimento familiare e di grande conforto.

Ho avuto il privilegio di vedere crescere i miei colleghi giorno dopo giorno, superando insieme difficoltà legate a diversità culturali, professionali e di valori. Quest'anno, in particolare, ho percepito chiaramente anche il loro stupore, una sensazione che mi ha riempito di orgoglio. Molte volte mi hanno confidato: "ho lavorato tanto e, quando meno me lo aspettavo, il "mio" bambino è riuscito a fare ciò che gli insegnavo da mesi", oppure "ho fatto tanta fatica, ma alla fine ci sono riuscito, anche se

non pensavo di farcela". Quest'anno ho chiesto ad alcuni colleghi di supportarmi nelle traduzioni simultanee durante le lezioni. Inizialmente erano restii, temendo di non essere all'altezza. Ma quando uno di loro ha accettato la sfida, gli altri si sono fatti avanti, mostrando grande volontà di studiare e migliorarsi. Durante i **corsi di riabilitazione, organizzati in varie regioni della Cina**, il personale del nostro centro mi ha affiancato per la prima volta, alleggerendomi dai compiti fisici e assumendosi la responsabilità delle

esercitazioni pratiche.

Anche come organizzazione abbiamo ricevuto riconoscimenti importanti negli ultimi mesi. **Siamo stati apprezzati dall'Ambasciata Italiana, da membri del Governo Cinese e dalla Federazione Nazionale Disabili.**

Per me e per i miei colleghi, questo stupore è diventato un faro che ci guida nel trasmettere ogni giorno i valori in cui crediamo. Abbiamo visto che le persone con cui entriamo in contatto, prima si stupiscono, ma poi iniziano anche loro a crederci e a trasmettere ciò che hanno appreso. È una catena di meraviglia e speranza che ci spinge a continuare con entusiasmo nel nostro lavoro.

Celestina Tremolada
Responsabile Tecnica
OVCI - Ufficio di Pechino

Sostieni le attività che svolgiamo a favore dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie nei nostri 28 centri.

Hai tanti modi per farlo.

On-line

sostieni.lanostrafamiglia.it

Puoi donare con carta di credito, PayPal, Satispay e bonifico. Un modo facile e sicuro.



Donazione ricorrente

Il RID Bancario è un modo semplice ed automatizzato per assicurare un sostegno certo alle nostre attività.

Puoi fare una donazione regolare da sostieni.lanostrafamiglia.it oppure scrivi a donazioni@lanostrafamiglia.it

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.

Bollettino postale cartaceo o telematico

c/c Postale 1045553037
intestato ad
Associazione La Nostra Famiglia

Lascito testamentario solidale

Il lascito solidale è un gesto semplice e non vincolante, che può esser ripensato, modificato in qualsiasi momento senza che vengano lesi i diritti legittimi dei proprio cari e familiari.

Vai su lasciti.lanostrafamiglia.it

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



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.

Bonifico bancario

IBAN
IT 47 C 0844032730000000003748
GRUPPO BCC ICCREA

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

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.

Assegno bancario o postale

Intestatato 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)

Sei un'azienda

È a tua disposizione il sito aziende.lanostrafamiglia.it ti ricontatteremo al più presto per decidere insieme come puoi sostenere le nostre attività

5X1000

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



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

003074302132

nella casella dedicata alla **ricerca sanitaria**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	003074302132

Grazie :)

5x1000 storie straordinarie



Firma per la **ricerca sanitaria**

CODICE FISCALE

00307430132

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



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



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



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