

LO SGUARDO DELLA SPERANZA



Pellegrinaggio a Lourdes



La sede di Ostuni compie 60 anni



L'immaginazione emotiva degli adolescenti



A Juba non smettiamo di sperare

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

Maria Lingeri Prato,
don Giuseppe Beretta, Luisa Minoli,
Marco Sala, Domenico Galbiati.

REDAZIONE

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellé, Gigliola Casati,
Rita Giglio, Silvana Molteni,
Gianna Piazza, Maria Pia e
Roberto Zanchini, Anna Maria Zaramella.

COLLABORAZIONE

REDAZIONALE

Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**

Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (Como)
Tel. 031.625111



In copertina:

Attività riabilitativa presso
La Nostra Famiglia di Oderzo (Tv).

Foto di Stefano Mariga

Sommario

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)

Chiuso in tipografia

31 maggio 2018

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960

Sped. in abb. postale D.L. 353/2003

(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)

art. I, comma 2 e 3 LC/CO

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle
fotografie pubblicati in questo numero,
salvo preventiva autorizzazione.**

EDITORIALE

2 Tutto continua ad esistere al di là dei nostri occhi incapaci di vedere

GRUPPO AMICI

3 Il Gruppo Amici, vicino al sessantesimo

4 Camminata dell'Amicizia: la vittoria della solidarietà

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

6 Il nostro impegno è nel mondo - *Intervista a Daniela Fusetti*

9 In Terra Santa con il Gruppo Amici

PELLEGRINAGGIO A LOURDES

10 Uno sguardo alla speranza che viene dalla presenza di Dio

11 A Lourdes si incontrano fede, servizio e preghiera

12 Mi ha aiutato a superare le difficoltà della mia vita

12 Una chiamata del Signore

**PER L'ANNIVERSARIO DELLA BEATIFICAZIONE DI DON
LUIGI MONZA**

14 Parroco e fondatore per una santità quotidiana

15 Il 30 aprile San Giovanni in festa

15 E da Conegliano lancio di palloncini



APPROFONDIMENTO

LO SGUARDO DELLA SPERANZA

- 16 L'arte del positivo nel piccolo particolare
- 18 Il lavoro di équipe, uno sguardo plurale sul bambino
- 20 Guardare abbracciati nella stessa direzione
- 22 La vita come arte del positivo
- 24 La dimensione relazionale nel percorso di cura
- 26 Un'amicizia d'oro - *Intervista a Giacomo Bertagnolli*

AFFRONTARE L'IPOVISIONE IN ETÀ EVOLUTIVA

- 27 La riabilitazione della funzione visiva
- 30 La funzione visiva e lo sviluppo del bambino
- 31 I difetti del campo visivo
- 32 I bambini con dislessia vedono in modo speciale

LANOSTRAMISSIONE

- 33 Quando la speranza convive con il limite

VITA DEI CENTRI

- 34 La Nostra Famiglia di Ostuni compie 60 anni
- 36 Vicenza celebra la giornata internazionale dell'autismo
- 37 Un mosaico dedicato al beato Luigi Monza
- 38 Alta cucina, solidarietà e ricerca per la riabilitazione dei bambini
- 39 La solidarietà in marcia a Conegliano
- 39 Un nuovo giardino a Pasion di Prato
- 40 Meno bulli più balli
- 41 Brevi

RICERCHE E INNOVAZIONI

- 43 Ai confini della scienza - *Intervista a Domenico Galbiati*
- 44 Quando la depressione tocca i bimbi
- 46 Neuroscienze: l'immaginazione emotiva degli adolescenti
- 47 AutiTec: Soluzioni Tecnologiche Per L'Autismo
- 47 Paraparesi spastiche: a Bosisio congresso su genetica e trattamenti innovativi
- 48 Se la dislessia entra in classe
- 48 Premio Inner Wheel a ricercatrice del Medea
- 48 Il Medea su TV 2000

ASSOCIAZIONE GENITORI

- 49 Figli fragili, genitori forti?

OVCI

- 50 La crescita economica non è per tutti
Sud Sudan
- 52 Non smettiamo di sperare, anche se siamo in guerra
Sudan
- 54 A Khartoum l'integrazione parte dal gioco
Marocco
- 55 Il Marocco cambierà grazie alla forza delle mamme



Tutto continua ad esistere al di là dei nostri occhi incapaci di vedere

Una sfida davvero ardua che molte volte mi è capitato di affrontare lungo le strade del mio tanto viaggiare, alla quale davvero nulla ho potuto rimediare, è stato l'attraversare in pieno giorno estesi banchi di nebbia. Quei banchi che ci colgono all'improvviso, quelli che ci sono annunciati dai notiziari radio, localizzati dai sistemi satellitari, gli stessi che tentiamo di evitare cercando strade alternative, quelli che implacabili, inattesi piombano dal nulla davanti ai nostri occhi e tutto avvolgono. Contrariamente a quanto accade nel buio, la luce del giorno è lì ad invitarci a spalancare gli occhi, a ricordarci che tutto è presente intorno a noi anche se nulla ci è possibile vedere: gli occhi sono ciechi e ci è imposta l'immobilità. La sensazione più intensa in questi momenti di "sospensione" è la certezza di sapere che tutto continua ad esistere al di là dei nostri occhi incapaci di vedere, insieme alla consapevole necessità dell'attesa che la nebbia si dissolva, che il velo si alzi e che tutto torni visibile. Questa esperienza fisica della funzione visiva all'improvviso azzerata è senza ombra di dubbio metafora del guardare alla vita, cercando di tenere fisso lo sguardo sul tempo che passa. Come la nebbia cela ai nostri occhi l'esistente, così il tempo che passa è nascosto alla nostra vista. Diradare la nebbia non è possibile: quello che è possibile fare è cercare molto vicino a noi qualche riferimento che ci consenta di affrancare le poche certezze della conoscenza del luogo in cui ci

troviamo. Allo stesso modo per trovare le certezze essenziali a mantenere viva la nostra speranza è necessario riuscire a svelare davanti ai nostri occhi il significato del tempo.

Il tempo è invisibile agli occhi ma necessario alla vita e ci chiede sguardi capaci di immaginare un futuro.

Come la luce del giorno nella nebbia, anche il tempo ci chiede sguardi costanti e capaci di ri-evocare, di rileggere il tempo trascorso, capaci di leggere il presente, di interpretarlo, di comprenderlo, capaci di immaginare e di prefigurare un futuro. Non credo sia possibile attraversare alcuna esperienza umana senza mantenere uno sguardo fisso al tempo: invisibile agli occhi ma necessario alla vita. Penso all'esperienza educativa, quotidiano della vita familiare, ai rapporti di cura, essenza dell'attività delle Case della Nostra Famiglia, penso a tutti i movimenti del crescere, del progredire verso, laddove la capacità di custodire, difendere, tenere a mente, riflettere, immaginare, rappresenta la chiave di volta necessaria a dissolvere la nebbia che offusca la completa visione dell'attesa racchiusa in ogni singola vita. Come occhi spalancati nella nebbia, gli sguardi verso il tempo attendono di comprendere e questa attesa è carica di speranza: è in questa



LETTERA DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE

Il Gruppo Amici, vicino al sessantesimo

attesa che si distende il tempo della nostra vita, l'attesa stessa è il nostro tempo di vita.

Nella liturgia della Parola in tempo di Pasqua rileggo l'intensa esperienza di cecità vissuta dai discepoli di Emmaus "i loro occhi erano impediti a riconoscerlo" incapaci di ricordare il tempo trascorso con il Signore, e leggere il presente della Sua morte, "lo riconobbero allo spezzare del pane", sorpresi dal diradarsi della nebbia improvvisamente, termine di un'attesa capitolata nella più grande delle gioiose risposte. La certezza della Resurrezione appartiene ai nostri occhi, è la forza con cui possiamo superare la nebbia delle strade del mondo, gettando sguardi carichi di speranza, che precedono i nostri passi.

Uno sguardo nuovo dunque, come sempre Nuovo è il Cristo che incontriamo sulla nostra strada, nelle nostre fatiche, nelle nostre attese, nelle nostre gioie. È l'augurio che ci facciamo: che la nebbia si diradi e la luce del mattino della Resurrezione continui ad illuminare i nostri passi.

Riccardo Bertoli
*Presidente Nazionale
del Gruppo Amici*

Cari amici, le novità e gli anniversari si succedono velocemente. Ci stiamo preparando al sessantesimo di fondazione del Gruppo Amici. Cosa significa questo anniversario?

Anzitutto è ricordare l'entusiasmo e la fatica della partenza di una iniziativa che ha assunto da subito importanza sia per la diffusione della spiritualità di don Luigi, sia per l'aiuto dato alla Nostra Famiglia, aiuto di volontariato, di idee e progetti.

Significa anche interrogarci sulla situazione del Gruppo Amici di oggi, così diverso dall'inizio - i componenti negli anni sono cambiati anche per l'avvicinarsi delle stagioni della vita! - ma sempre attivo e propositivo: basti pensare all'impegno profuso per arrivare alla beatificazione di don Luigi, avvenuta dodici anni fa in questo periodo. Per il sessantesimo sarà opportuno che ognuno di noi ci rifletta, per verificare se il proprio impegno spirituale e di gruppo è vero, attivo ed efficace.

E mi chiedo: perché non riflettere sul tema della santità? Don Luigi ne parla spesso ed è anticipatore di alcuni aspetti della recentissima esortazione apostolica "Gaudete et esultate" di papa Francesco. Ecco solo alcuni tratti comuni: don Luigi dice "La santità non consiste nel fare cose straordinarie, ma nel fare straordinariamente bene le cose ordinarie", papa Francesco dice "Lo Spirito Santo riversa santità dappertutto nel santo popolo fedele di Dio" (n. 6), "Mi piace vedere la santità del popolo di Dio paziente: nei genitori che crescono con tanto amore i loro figli, negli uomini e nelle donne che lavorano per portare il pane a casa, nei malati, nelle

religiose anziane che continuano a sorridere. In questa costanza per andare avanti giorno dopo giorno, vedo la santità della Chiesa militante. Questa è tante volte la santità della porta accanto, di quelli che vivono vicino a noi e sono un riflesso della presenza di Dio o, per usare un'altra espressione, la classe media della santità (n. 7).

Don Luigi: "Non crediamo che il Signore pretenda cose grandi da noi; Egli si accontenta della buona intenzione e della buona volontà soprattutto nelle cose piccole e nascoste." Papa Francesco: "Quello che vorrei ricordare con questa esortazione è soprattutto la chiamata alla santità che il Signore fa a ciascuno di noi, quella chiamata che rivolge anche a te. (n. 10) Ognuno per la sua via, dice il Concilio (Lumen Gentium, n."21). Dunque non è il caso di scoraggiarsi quando si contemplano modelli di santità che appaiono irraggiungibili. Ci sono testimonianze che sono utili per stimolarci e motivarci, ma non perché cerchiamo di copiarle, in quanto questo potrebbe perfino allontanarci dalla via unica e specifica che il Signore ha in serbo per noi". (n. 11).

Don Luigi: "Il Signore ci chiama in tutti i tempi: sempre ci vuol dare le sue grazie. Lo dice Lui: Ecco io sto alla porta e picchio. A quale porta? A quella del nostro cuore per entrarvi e per rimanere l'assoluto padrone di tutto il nostro essere". L'esortazione del papa si intitola con due verbi di gioia: "Rallegratevi ed esultate". Possono far pensare che allora è tutto facile e semplice. Ma, avverte il papa, "La vita cristiana è un combattimento permanente. Si richiedono forza e coraggio per resistere alle tentazioni del

diavolo e annunciare il Vangelo. Questa lotta è molto bella, perché ci permette di fare festa ogni volta che il Signore vince nella nostra vita (n. 158). "Non si tratta solamente di un combattimento contro il mondo e la mentalità mondana, che ci inganna, ci intontisce e ci rende mediocri, senza impegno e senza gioia. Nemmeno si riduce a una lotta contro la propria fragilità e le proprie inclinazioni (ognuno ha la sua: la pigrizia, la lussuria, l'invidia, le gelosie, e così via). È anche una lotta costante contro il diavolo, che è il principe del male. Gesù stesso festeggia le nostre vittorie" (n. 159).

Don Luigi: "I santi dicono che tanto farai profitto quanto ti sarai saputo fare violenza... Da principio forse non troverete consolazioni, ma piuttosto aridità e fatica; però a poco a poco... vincendo la naturale ripugnanza il vostro cuore si riempirà di gioia esuberante".

"Come non è concepibile un cristianesimo senza amore, così non è concepibile un cristiano senza l'espansione della sua carità che deve abbracciare tutto il mondo. Non dite pertanto: "io voglio salvarmi", ma dite invece: "io voglio salvare il mondo". Questo è il solo orizzonte degno di un cristiano, perché è l'orizzonte della Carità".

Potremmo continuare a lungo in questa ricerca di significativi contatti tra il beato Luigi e papa Francesco. Termino con un invito: perché, insieme a tante belle iniziative per festeggiare il sessantesimo del Gruppo amici, non sviluppiamo quanto il papa dice nel capitolo quarto della sua esortazione - Alcune caratteristiche della santità nel mondo attuale - in riferimento all'attualità dell'insegnamento e dell'esempio del beato Luigi Monza? A tutti un grande abbraccio.

Don Giuseppe

Camminata dell'Amicizia:

15 mila persone, tra sportivi e dilettanti, hanno varcato lo start della 45° Camminata dell'Amicizia, che si è tenuta domenica 8 aprile a Bosisio Parini.

Si è svolta con un grande successo la 45esima edizione della "Camminata dell'amicizia", la marcia non competitiva che ogni anno vanta una moltitudine di appassionati, soprattutto famiglie con bambini: "Quanta gente... siamo almeno in 15 mila e solo questa mattina abbiamo venduto 5 mila biglietti: basti pensare che alle 10 avevamo ancora persone che si avvicinavano ai nastri di partenza" ha commentato soddisfatto il responsabile dell'organizzazione Felicino Redaelli. Lungo i percorsi e all'arrivo un'organizzazione impeccabile ha garantito il successo della manifestazione, grazie al Gruppo Amici di don Luigi Monza, una schiera di 600 volontari che si occupa di logistica, dei ristori e dell'animazione.

"La camminata è un modo per far sì che lo spirito di accoglienza della Nostra Famiglia diventi realtà, un luogo che si fa casa per coloro che la abitano: questo è possibile anche grazie al Gruppo Amici, che ha scelto di fare del volontariato la sapienza del cuore" ha affermato Luisa Minoli, presidente dell'Associazione, presente alla giornata con Laura Baroffio, responsabile operativa, Damiano Rivolta, direttore di Polo e Francesca Pedretti, direttrice generale della Lombardia.

Intorno alle 8.45 è giunta a Bosisio la fiaccola portata dal Sacello del beato Luigi Monza a Ponte Lambro ad opera del G.S. S. Maurizio di Erba con l'accompagnamento della fanfara dei bersaglieri Guglielmo Colombo di Lecco. Insieme a loro è giunta anche una rappresentanza di giocatori della squadra di Pallamano serie A1 di Molteno.

Alle 9 Alessio Amoruso, 18 anni, del Centro di Formazione Professionale

La Nostra Famiglia, esaudendo un suo grande desiderio, ha acceso il tripode che ha dato inizio alla corsa.

Per la categoria uomini, a tagliare per primo il traguardo è stato Roberto Di Miccoli di Erba che ha chiuso il percorso di 12 Km in 42 minuti e 50 secondi. Secondo posto per Alessandro Rigamonti di Molteno (45 minuti e 28 secondi) e terzo per Massimiliano Rigamonti (45 minuti e 53 secondi).

Per le donne, invece, prima Daniela Gilardi di Olginate (55 minuti e 46 secondi), Raffaella Colzani di Giussano (56 minuti 36 secondi), terza Silvia Gilardi di Olginate (57 minuti e 12 secondi). Premiate anche le prime sei carrozzerine giunte al traguardo: Anna Mollo di Bresso (1'10'17"), Barbara Molteni di Rogeno (1'10'46"), Valentina Pucci di Mariano Comense (1'19'51"), Filippo Algeri di Bosisio Parini (1'23'31"), Michele Galbusera di Casatenovo (1'32'05") e Margherita Stefanoni di Suello (1'43'14").

Coppe anche per i primi 3 bambini e le prime 3 bambine che hanno tagliato il traguardo: Mohamed Mouniri di Ponte Lambro, Marco Fusi di Merone, Panzeri di Monguzzo, Sara Spreafico di Santa Maria Hoè, Gaia Stucchi di Bosisio Parini e Maria Rafva di Bosisio Parini.

Tra i gruppi più numerosi dei 46 presenti alla manifestazione ci sono stati i Lions di Erba, la Croce Verde Bosisio, gli amici di Giovanni e Mario di Suello, gli amici di Angela di Longone e Confartigianato di Lecco. Alle premiazioni erano presenti le autorità civili del territorio.

All'arrivo ristori e intrattenimento per tutti i podisti, che si sono fermati nei parchi del Centro fino alla Santa Messa che ha chiuso la giornata.

Cristina Trombetti

la vittoria della solidarietà





Il nostro impegno è nel mondo

La sfida è tener vive le origini del carisma e dare una risposta attuale ai bisogni di oggi. Perché ogni vita, anche se piccola, è come il seme che cresce. Intervista a Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità.

Buona vita a tutti!": con questa frase Monsignor Giuseppe Satriano ha concluso il Pellegrinaggio della Nostra Famiglia a Lourdes, al quale ha partecipato anche Daniela Fusetti, responsabile Generale dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità: "È stato, come sempre, un'esplosione di gioia! Lì, in quella situazione, si irradia tutta la ricchezza, la bellezza di un mondo in cui siamo pienamente immersi: famiglie, bambini, ragazzi, sacerdoti e vescovi, giovani e anziani, volontari, amici, lavoratori... Insieme abbiamo chiesto alla Madonna la forza, la speranza, la fiducia per riprendere il nostro cammino quotidiano".

L'impegno nella quotidianità, la carità pratica, la fraternità... In cosa si differenzia il cammino di un Istituto Secolare rispetto alle altre forme di vita consacrata?

La consacrazione secolare è caratterizzata dal "rimanere nel mondo", mentre la vita monastica o religiosa nasce come fuga e distacco dal mondo. L'incarnazione di Dio, che diventa Uomo in Gesù Cristo, che cammina per le strade tra la gente, è l'aspetto caratterizzante, rispetto ad altre forme di vita religiosa. Gli Istituti Secolari indicano che la scelta radicale di Gesù può essere vissuta assumendo le complesse realtà della storia e della vita. Il nostro fondatore, beato Luigi Monza, scriveva nelle sue prime Costituzioni: "Nessuna divisa o segno esteriore le dovrà distinguere dal resto della società. Avranno anzi grande cura



Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità.

di non farsi capire che sono anime consacrate per essere più libere di agire, più agili ed efficaci nell'apostolato, per poter penetrare anche in quegli ambienti dove è impossibile entrare in veste religiosa".

Gli Istituti Secolari sono stati un'avanguardia e hanno anticipato uno dei temi fondamentali

del Vaticano II. Ed ora? Quali sfide vi attendono?

Il tema molto bello che gli Istituti Secolari hanno anticipato è che l'impegno nel mondo è luogo di santificazione, quella santificazione chiesta a tutti i cristiani in forza della vocazione battesimale. Diventi santo nel luogo in cui vivi, in quello che stai facendo, nello stato in cui sei.

Le sfide che ci attendono sono molteplici e sono quelle che il mondo ci propone: la rivoluzione digitale, il moltiplicarsi dei rifugiati, situazioni di guerre, disoccupazione, onestà politica, povertà, degrado ambientale, individualismo, solitudine, evoluzione della scienza, precarietà educativa...

"Fedeli e Creativi": a 70 anni dal riconoscimento ecclesiale, un convegno sull'attualità di questa forma di consacrazione. È intuitivo che dobbiate essere fedeli... ma in cosa dovete essere creativi?

I cambiamenti in atto dovrebbero spronarci ad essere ancora più attenti alle novità dello Spirito, preparati nel discernimento, coraggiosi nel guardare avanti con speranza, flessibili. Dobbiamo lasciar "morire" la rigidità di essere ancorati ad un passato che non ritorna. Nello stesso tempo vanno tenute vive le origini incandescenti del carisma per essere nuove nel quotidiano. Il carisma è vivo, va tenuto vivo! Papa Francesco ci ha spronato: "Vi auguro di conservare sempre questo atteggiamento di andare oltre, non solo oltre, ma oltre e in mezzo, lì dove si gioca tutto: la politica, l'economia, l'educazione, la famiglia... lì! La vo-

stra vita è come il seme, è come lievito lì... Piccola vita, piccolo gesto, vita normale, ma lievito, seme, che fa crescere...".

Il Papa ha detto anche che i carismi sono un dono non solo per la Chiesa ma anche per il bene di tutti. Quale dono vi ha fatto il vostro Fondatore?

Ci ha lasciato il carisma che lui stesso ha ricevuto dallo Spirito Santo: "Vivere nel mondo con lo spirito degli Apostoli e con la carità pratica dei primi cristiani, per far assaporare la spiritualità del Vangelo e far gustare la gioia di vivere fratelli in Cristo". È una spiritualità che apre ancora a tanti sogni, a strade nuove, belle, perché la carità pratica e la fraternità sono risposte alle sfide di oggi. Don Luigi non ha proposto per le Piccole Apostole un apostolato specifico, ha sempre sottolineato l'importanza di "tener calcolo dei bisogni del tempo", un apostolato di impegno nelle strutture temporali: "Nella propria famiglia, nella parrocchia, nella scuola, nel laboratorio, nel campo... Dovunque c'è un bene da compiere". Ha sempre raccomandato un apostolato di testimonianza: "Sia dunque la vostra vita santa, di una santità che si presenta come modello da imitare"; un apostolato guidato dallo spirito di profonda comunione con il Signore, uno spirito coraggioso, gioioso: "Non sarà l'opera che distingue l'Associazione, ma lo spirito apostolico che seguirà le opere".

In questa spiritualità trovano posto le Piccole Apostole di vita comune (vivono in fraternità) e le Piccole Apostole di vita individuale (vivono in famiglia o individualmente) perché "Gli Apostoli dovunque erano presenti, col cuore traboccante di gioia".

Che rapporto lega l'Istituto Secolare alla Nostra Famiglia?

La maggior parte di noi svolge la propria professione e il proprio servizio apostolico nell'opera principale dell'Istituto, l'Associazione La

Nostra Famiglia. Le Piccole Apostole vivono quest'opera con passione, perché accolta direttamente dalle mani di don Luigi, perché è opera di carità a favore dei più piccoli, perché è servizio alla cura della vita. È una risposta attuale ai bisogni di oggi. Cerchiamo di essere competenti e professionali nei diversi ambiti della riabilitazione, della ricerca scientifica e della formazione, anche se la complessità è tale che sembra oscurare il carisma e andare oltre le nostre povere forze. È questa una sfida da affrontare con coraggio e con fede. Siamo certe che La Nostra Famiglia è anche ambito privilegiato in cui il carisma viene

donato agli operatori, perché questa opera continui ad essere missione di carità nel tempo.

Sono certa che le ultime parole che don Luigi ha consegnato a Zaira Spreafico, sua principale collaboratrice, prima della sua morte "Vedrai, vedrai, ma vedrai" contengano ancora oggi un messaggio di speranza per tutte noi e per chi, in diversi modi, vive la sua spiritualità. Guardiamo quindi alla sua santità come a un invito a "volare alto", perché la carità di Cristo ci apra sempre a sogni belli e appassionati, che si realizzano nel comunicare a tutti l'amore di Dio. Questo è l'augurio e la preghiera che dono a tutti.

Cristina Trombetti

Che cos'è un Istituto Secolare?

Gli Istituti Secolari sono stati riconosciuti ufficialmente dalla Chiesa nel 1947, con la promulgazione della Costituzione Apostolica *Provida Mater Ecclesia*: era tempo di grandi tribolazioni per la Chiesa e per l'umanità. Si era da poco usciti dalla seconda guerra mondiale e la Chiesa si trovava all'interno di un processo di secolarizzazione, in cui la religione spesso si contrapponeva al mondo. L'unico modello di vita consacrata era il modello religioso tradizionale, dove l'abito era segno della separazione nei confronti del mondo, e spesso era anche accompagnato da un'estraneità nei confronti della storia degli uomini. Molti laici cattolici presero coscienza di questa distanza e si lasciarono interrogare dalla molteplicità dei problemi dell'uomo e della storia, imitando la vita stessa di Gesù, itinerante per le strade del mondo, attento alle situazioni della gente. Essi sentirono il desiderio di coniugare l'appartenenza totale al Signore con un impegno nella storia, in modo nuovo, che richiedesse competenza, professionalità e lettura critica della realtà. Furono così convinti che spinsero l'autorità ecclesiastica al riconoscimento giuridico di questa nuova forma di vita consacrata. Nel 1947 gli Istituti Secolari vennero riconosciuti, ma sarà solo il Concilio Vaticano II, in particolare durante il Magistero del beato Papa Paolo VI, a dar voce alla vocazione degli Istituti Secolari come dono nuovo dello Spirito Santo alla Chiesa. I membri degli Istituti Secolari sono uomini e donne che rispondono alla chiamata di Gesù con la donazione totale della propria vita, con l'emissione dei tre voti di castità, povertà e obbedienza, spesi all'interno delle attività del mondo: professionali, politiche, sociali, culturali ed ecclesiali. Sta in questa bellissima sintesi di "secolarità e consacrazione" la caratteristica della nuova vocazione, voluta dallo Spirito.

Fondamentale è la frase di Paolo VI: "La vostra condizione esistenziale e sociologica diventa vostra realtà teologica; è la vostra via per realizzare e testimoniare la salvezza" (Discorso ai Responsabili generali degli Istituti Secolari, Roma 1972).

Dal 22 al 29 ottobre in Terra Santa con il Gruppo Amici

PROGRAMMA

1° giorno, lunedì - Milano- Tel Aviv - Nazareth

Ritrovo all'aeroporto di Milano Linate e partenza alle ore 09.30 con volo Alitalia per Tel Aviv, via Roma. All'arrivo proseguimento per la Galilea, attraverso la pianura di Sharon. Arrivo a Nazareth in serata. Sistemazione in istituto: cena e pernottamento.

2° giorno, martedì - Nazareth - esc. Sefforis

Pensione completa in albergo. Al mattino partenza per il Tabor, il monte della Trasfigurazione e salita in minibus. Proseguimento per la visita di Sefforis, capitale della Galilea ai tempi di Gesù: nel sito archeologico si trovano importanti reperti giudaici e cristiani. Nel pomeriggio visita di Nazareth: basilica dell'Annunciazione, chiesa di San Giuseppe, museo Francescano, Fontana della Vergine.

3° giorno, mercoledì - Lago di Galilea

Mezza pensione in albergo. Giornata dedicata alla visita dei luoghi della vita pubblica di Gesù attorno al lago di Galilea. Si raggiunge il monte delle Beatitudini, poi a Tabga visita delle chiese del Primato e della Moltiplicazione dei pani e dei pesci. Arrivo a Cafarnao per la visita degli scavi dell'antica città con la sinagoga e la casa di Pietro. Traversata in battello del lago e sosta per il pranzo. Nel rientro sosta a Cana.

4° giorno, giovedì - Nazareth - Betlemme

Colazione. Sosta al monte Carmelo per la visita della grotta di Elia nella basilica di Stella Maris. Continuazione per Betlemme con sosta all'acquedotto di Cesarea Marittima. All'arrivo pranzo. Nel pomeriggio visita del Campo dei Pastori e della basilica della Natività. Sistemazione in istituto, cena e pernottamento.

5° giorno, venerdì - Gerusalemme

Pensione completa. Giornata dedicata alla visita della città. Al mattino visita al monte degli Ulivi: Edicola dell'Ascensione, grotta del Padre Nostro, Dominus Fleuit, basilica del Getzemani. Si termina con la visita alla tomba della Madonna e della grotta dell'arresto di Gesù nel Cedron. Nel pomeriggio proseguimento delle visite: chiesa di S. Anna con l'annessa piscina Probatica, chiesa della Flagellazione, Via Dolorosa, basilica della Risurrezione con il Calvario e il Santo Sepolcro.

6° giorno, sabato - Deserto di Giuda - Gerusalemme

Pensione completa. Al mattino partenza per Qumran nelle cui grotte furono trovati antichi manoscritti della Bibbia. Rientro a Gerusalemme, facendo sosta ai santuari di Ein Karem che ricordano la visita di Maria a Santa Elisabetta e la nascita di San Giovanni Battista.

7° giorno, domenica - Gerusalemme

Pensione completa. Continuazione della visita di Gerusalemme: al mattino salita alla Spianata del Tempio e visita esterna delle moschee di Omar e di El Aqsa. Al termine visita del quartiere Ebraico con il Cardo Maximo ed il Muro della Preghiera. Nel pomeriggio visita del Monte Sion con il Cenacolo e la chiesa della Dormizione di Maria. Rientro a Betlemme facendo sosta al Memoriale dell'Olocausto Yad Vashem.

8° giorno, lunedì - Gerusalemme - Tel Aviv - Milano

Colazione. In mattinata partenza per il trasferimento all'aeroporto di Tel Aviv: operazioni d'imbarco e partenza alle ore 15.40 con volo Alitalia via Roma per il rientro in Italia.

Info: Segreteria Gruppo Amici - Via don Luigi Monza 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)
Tel. 031 625 111 - ornella.fogliani@lanostrafamiglia.it

Organizzazione Tecnica Zerotrenta



Uno sguardo alla speranza che viene dalla presenza di Dio

3 aerei, 590 pellegrini, un centinaio di bambini, 47 operatori e moltissimi volontari. Grande partecipazione al 60° pellegrinaggio a Lourdes della Nostra Famiglia.



La Nostra Famiglia ha un legame del tutto speciale con Lourdes.

Il 1958, anno del centenario della prima apparizione della Madonna a Bernardetta, è anche l'anno del primo pellegrinaggio della Nostra Famiglia a Lourdes.

Nel 2018 si compiono 160 anni dalla prima apparizione e 60 anni dall'inizio della nostra storia di incontri con la Madonna di Lourdes.

Alcuni dati: tre aerei per 560 pelle-

grini, altri 30 pellegrini hanno raggiunto Lourdes con mezzi propri. Un centinaio di bambini, 47 operatori, molti volontari fra cui medici e infermieri, alcuni fedelissimi al loro annuale impegno di servizio ai diversi bisogni di salute.

Il contesto è stato dettato dal Tema Pastorale Lourdes 2018: "qualsiasi cosa vi dica, fatela".

È riferito all'episodio del Vangelo delle nozze di Cana in cui la Madon-

na, attenta ad un bisogno urgente degli sposi che avrebbe sicuramente creato loro un grande disagio e avrebbe spento o fatto vacillare la grande gioia di quel giorno, sollecita Gesù ad intervenire.

Gesù, apparentemente distaccato dalla situazione, piccola rispetto ai grandi problemi che stava per affrontare all'inizio della sua missione, ma non insensibile alla richiesta di Sua Madre, opera il miracolo della

trasformazione dell'acqua in vino, vino nuovo che è stato individuato nel contesto del nostro Pellegrinaggio come segno importante della conversione del cuore che può avvenire se ci si fida dell'aiuto della Madonna.

Come ogni anno i Centri della Nostra Famiglia si suddividono i compiti organizzativi, in modo tale che tutti vengano coinvolti nel conoscere nei mesi che precedono il pellegrinaggio i contenuti delle varie celebrazioni, animate da bambini e volontari, dirette da Sacerdoti e Piccole Apostole. Fra gli altri sono state coinvolte le famiglie: "la famiglia è la rappresentazione di ogni forma d'amore, l'amore umano è un'onda che si distende".

Particolarmente significative sono state come sempre le celebrazioni della Via Crucis, delle Prime Comunioni e Cresime, la catechesi per le famiglie e la Veglia per i giovani.

Il cuore però del Pellegrinaggio è la partecipazione alla Processione del Santissimo Sacramento che si snoda ogni giorno lungo i percorsi del Santuario e termina con la benedizione ai malati nella grande Basilica Pio X. Questo momento raccoglie e sintetizza tutti i desideri che ognuno porta con sé a Lourdes, esprime la fede di ciascuno e sollecita uno sguardo speciale alla speranza che viene dalla presenza di Dio misericordioso fra gli uomini stanchi, delusi, disorientati di ogni angolo del mondo e di ogni tempo.

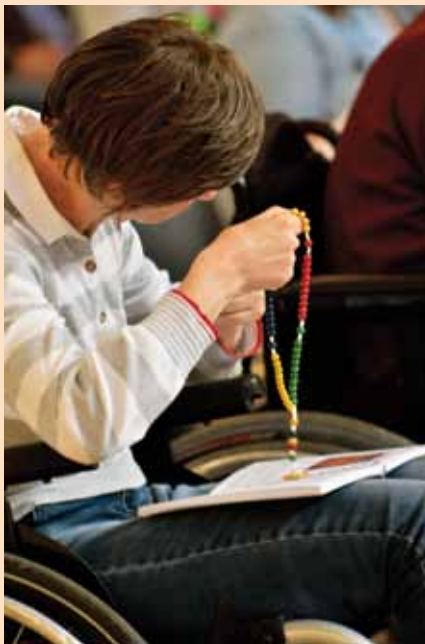
Tutto il Pellegrinaggio è percorso da sentimenti di gioia e di speranza, grazie ai canti festosi (fra cui il più ripetuto è stato "facciamo festa"), ai tanti segni che richiamano i messaggi del beato Luigi Monza e di Papa Francesco, alle omelie del vescovo Giuseppe Satriano particolarmente coinvolgenti e comunicative.

L'appuntamento di Lourdes ha innanzitutto per la Nostra Famiglia il valore pregnante della condivisione,

della partecipazione attiva di tutti coloro che esprimono quotidianamente la loro disponibilità al servizio attento ed efficace, perché sanno far circolare il messaggio fondamentale della carità, quella carità che dà senso al nostro essere operatori e amici di quest'opera di bene, voluta dal beato Luigi Monza.

Abbiamo pregato insieme così: "Ci sentiamo tutti come servi, che umilmente si mettono a servizio della festa e della gioia degli uomini. A volte neppure sappiamo come e se il nostro servizio sia efficace, ma ci fidiamo di Gesù e ci mettiamo a sua disposizione per versare sulla tavola l'acqua trasformata in vino, il miracolo che solo Lui può fare".

Alda Pellegri



A Lourdes si incontrano fede, servizio e preghiera

Raccontare Lourdes non è facile, ogni volta si vive qualcosa di nuovo, ecco perché insisto sempre nel dire che questa esperienza va vissuta per comprendere il suo valore diverso per ognuno di noi.

Questi giorni a Lourdes possono essere un regalo inaspettato e ricco

per ognuno, specie in questa nostra società frenetica dove siamo sempre di corsa e non abbiamo mai il tempo per poter stare in silenzio ed ascoltarci.

È un'occasione per vivere un'esperienza non solo religiosa ma anche umana con forti emozioni positive.

A Lourdes fede, servizio e preghiera si incontrano e in compagnia di Maria si fa esperienza di Dio.

Si crea un clima di fraternità che fa gustare la bellezza dell'incontro e della comunione.

Io come sempre quando arrivo a Lourdes non vedo l'ora di correre davanti alla grotta per dire a Maria "eccomi di nuovo qui, sono tornata". Ci si sente proprio bene in quella grotta...è un rifugio accogliente e l'effetto immediato che si prova è una forte emozione.

La presenza di Maria con il suo amore e la sua dolcezza è così forte.

Sicuramente non si viene a Lourdes per risolvere i nostri problemi o le nostre malattie ma questo pellegrinaggio ci aiuta a vivere ogni difficoltà con più serenità perché il vero miracolo di Lourdes è una guarigione interiore; Lourdes cura le nostre insicurezze, fragilità e incomprensioni. La mia testimonianza però si vuole spingere oltre, perché l'esperienza che ho vissuto in tutti questi anni in cui sono venuta a Lourdes ha un messaggio ben preciso: "lasciati andare".

Il mio essere pellegrina a Lourdes è racchiuso in queste due semplici parole, non tanto per semplificare o banalizzare il tutto ma perché è quello che ho cercato di fare e cerco di fare tutt'ora.

Nella vita di ogni giorno ci sono tanti pensieri e problemi da tenere a bada... eppure la speciale atmosfera di Lourdes, l'aria che si respira mi restituisce sempre la giusta dimensione, quella di chi ha bisogno di smuoversi e cambiare passo... Lourdes è una ricarica grande per la mia vita.

I veri miracoli sono anche questi e non solo quelli fisici; il prendere consapevolezza che c'è sempre un momento, una svolta cruciale per poter cambiare passo e ripartire.

Un lasciarsi andare che non è quello di chi in maniera passiva, rassegnata, con apatia si abbandona ad una triste sorte, ma invece il lasciarsi andare di chi si rende conto di potersi affidare andando oltre le proprie paure e le proprie ansie.

Avverto sempre un'aria di cambiamento che parte da uno smuoversi interiore ma che poi va verso gli altri e soprattutto verso Dio.

Sapere che c'è qualcuno capace di sostenerti e di prenderti nel palmo della sua mano è la assicurazione più grande capace di fare cambiare passo, di dare nuova speranza alla mia vita.

In questi anni a Lourdes ho compreso quante meraviglie il Signore compie ogni giorno nella mia vita.

Maria mi ha voluta a Lourdes e mi ha condotto a Gesù mostrandomi così la via per la felicità.

Lui mi chiede di lasciarmi condurre da sua madre, lei è il sorriso, la mamma che ci custodisce e accompagna. A Lourdes la sua presenza è forte, Maria ci sta vicino per rincorarci con il suo amore... ci si sente presi per mano e protetti, è come se fosse lì accanto con il suo amore e la sua dolcezza.

Quando mi trovo in difficoltà penso a Lourdes, a tutto quello che mi ha dato e insegnato e ritrovo la pace.

Per questo ogni anno torno in questo luogo perché sento che è molto importante per la mia vita e la mia fede.

Lourdes mi dà ogni volta tantissimo... sento che la mia fede si rinnova e il cuore si apre agli altri e a Dio.

Certo, rimanere con lo spirito di Lourdes nella vita di tutti i giorni non è facile, anzi direi che è una vera e propria sfida... ma si torna a casa rafforzati e rinvigoriti, con tanti buoni propositi. Le difficoltà non mancheranno e non si alleggeriranno, sarà però il nostro modo di affrontarle a



essere diverso.

Ecco perché ogni anno sento il bisogno di tornare qui...

Sono certa che anche quest'anno tornerò a casa felice e con il cuore pieno di gioia.

Grazie Maria dolce Signora di Lourdes per averci chiamati a te.

Tu sei lì nella grotta in tutto il tuo splendore, non ti dimentichi mai di noi e mantieni sempre su di noi il tuo sguardo.

La nostra gioia qui a Lourdes davanti a te è grande e la nostra anima è serena. Conservaci nel tuo cuore, donaci la forza e il coraggio di affrontare le difficoltà della vita.

Tu sei l'Immacolata Concezione nostra guida e nostra speranza.

Antonella Di Santo
Educatrice La Nostra Famiglia

Mi ha aiutato a superare le difficoltà della mia vita

Già nel 2016 Lourdes mi aveva cambiata, dandomi energia e pace interiore, dopo il rancore che nutrivo per la morte del mio bimbo e per le difficoltà di Sofia, la mia principessa. Quest'anno il pellegrinaggio mi ha portato a capire che da sola sono poca cosa, mentre con mio marito Andrea e con la mia famiglia ho potuto superare momenti molto difficili.

Come mi ha ricordato un Padre alla funzione delle confessioni, Dio ci è sempre vicino, ci porta in braccio nei momenti duri e ci accompagna per mano in quelli più sereni.

Così voglio continuare a vivere la mia vita, con la serenità nel cuore che lui è con me sempre.

La Madonnina nella Grotta quest'anno mi ha insegnato a credere e vivere quello che sento nel cuore senza averne paura.

Ringrazio tutti i ragazzi presenti alla veglia dei giovani, perché con il loro affetto hanno lenito il mio vuoto e il dolore per la mancanza di Matteo, il nostro bimbo che oggi avrebbe 15 anni.

Mi piace chiudere ricordando un grande uomo e vescovo, Giuseppe, che ci ha invitati a "vivere con onore" e "mangiare tanta cioccolata", una metafora che dovremmo invitare tutti a cogliere: affrontare con il sorriso le difficoltà della vita forse ci aiuterebbe a capire che anche se perdiamo qualcuno di caro, lui per noi rimane un dono.

Sabina con Andrea
Conegliano

Una chiamata del Signore

Il Pellegrinaggio organizzato dall'Associazione La Nostra Famiglia a Lou-



res è un appuntamento importante all'interno della molteplicità di iniziative dell'Ente, rappresenta un momento di riflessione, condivisione, preghiera e servizio. Quest'anno abbiamo partecipato anche noi, due studentesse frequentanti il primo anno di università. Questa esperienza ci è stata proposta da don Roberto Bischer, sacerdote della nostra parrocchia, nella quale siamo educatrici dei gruppi giovanili. A distanza di qualche giorno dal nostro ritorno, le emozioni che abbiamo provato durante il pellegrinaggio sono sempre più presenti in noi e a queste se ne sono aggiunte certamente altre di nuove. Abbiamo incontrato diverse persone che ci hanno elogiato per aver accettato un compito così importante, ma non pensiamo che sia una questione di bravura; siamo invece convinte che sia stata una chiamata del Signore. Prima della partenza eravamo preoccupate, essendo alla nostra prima esperienza, di non essere all'altezza delle responsabilità che avremmo avuto, ma adesso ci sentiamo di dire che è stata un'esperienza di grande crescita mentale e spirituale. È sicuramente cambiato il nostro approccio alla disabilità, con la quale non avevamo mai avuto a che fare: vedere il sorriso e la for-

za dei genitori di bambini e ragazzi è stato davvero toccante e ci ha fatto riflettere su cosa sia davvero importante nella nostra vita. È maturata in noi la consapevolezza del grandissimo aiuto e affetto che La Nostra Famiglia dà a questi ragazzi e alle loro famiglie ogni giorno. Da questo pellegrinaggio ci siamo portate a casa tanta gioia, tanto amore e tanta voglia di fare sempre più del nostro meglio per continuare ad offrire le nostre giovani forze a chi è meno fortunato di noi.

Giulia e Clara



Parroco e fondatore per una santità quotidiana



14

Il 30 aprile 2006, in piazza Duomo a Milano, migliaia di fedeli venuti da tutto il mondo hanno partecipato alla cerimonia di beatificazione di don Luigi Monza presieduta dall'Arcivescovo di Milano Dionigi Tettamanzi.

Sono trascorsi dodici anni dal giorno in cui don Luigi Monza fu beatificato nella diocesi ambrosiana, in piazza Duomo a Milano. Lui, parroco ambrosiano, figlio della sua terra di Cislago (in provincia di Varese), semplice e umile ma con un cuore grande, ricco dell'amore divino. Amore che ha saputo trasmettere a tantissime persone nel corso della sua vita e comunicare a giovani donne che condivisero il suo sogno di riportare nel mondo moderno la «carità pratica dei primi cristiani». La carità semplice, umile, quotidiana, dei piccoli come dei grandi gesti che la volontà di

Dio chiedeva loro, nelle diverse situazioni e contesti di vita. Questo sogno si è diffuso nel tempo e nello spazio fino ad oggi, raggiungendo gli ultimi confini della terra.

Il Beato è stato un pastore «secondo il cuore di Dio» come lo definì il beato Card. A. I. Schuster, si spese totalmente per la gloria di Dio e per il bene delle anime. Innanzitutto parroco, con il tratto di un ministero che era principalmente a servizio di tutti, senza aspettarsi riconoscimenti o ricompense. Vicino ai giovani, alle famiglie, ai parrocchiani tutti, soprattutto a quelli che vivevano situazioni difficili,

per portare loro la bellezza sorgiva del Vangelo di Gesù Cristo.

Dal suo essere pastore derivò la caratteristica di Fondatore dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e dell'Associazione La Nostra Famiglia: un prete così pieno di Dio da lasciarsi trasfigurare la vita e sentire la profonda necessità di comunicarsi ad altri, di portare il dono ricevuto nel mondo contemporaneo. Ministero pastorale e fondazione di un'opera di Chiesa furono gli aspetti della sua santità quotidiana, l'uno nutriva l'altro per diffondere nella Chiesa e nel mondo una nuova speranza di vita, se-

gnata dallo stile evangelico.

Ancora oggi, papa Francesco ci parla di santità cristiana [e ha pubblicato una nuova Esortazione apostolica su questo tema¹]: «Lasciare agire Cristo nelle nostre opere: che i suoi pensieri siano i nostri pensieri, i suoi sentimenti i nostri, le sue scelte le nostre scelte. E questo è santità: fare come ha fatto Cristo è santità cristiana. Lo esprime con precisione san Paolo, parlando della propria assimilazione a Gesù, e dice così: 'Sono stato crocifisso con Cristo, e non vivo più io, ma Cristo vive in me. E questa vita, che io vivo nel corpo, la vivo nella fede del Figlio di Dio, che mi ha amato e ha consegnato se stesso per me' (Gal 2,19-20). Questa è la testimonianza cristiana. L'esperienza di Paolo illumina anche noi: nella misura in cui mortifichiamo il nostro egoismo, cioè facciamo morire ciò che si oppone al Vangelo e all'amore di Gesù, si crea dentro di noi un maggiore spazio per la potenza del suo Spirito. I cristiani sono uomini e donne che si lasciano allargare l'anima con la forza dello Spirito Santo, dopo aver ricevuto il Corpo e il Sangue di Cristo. Lasciatevi allargare l'anima! Non queste anime così strette e chiuse, piccole, egoiste, no! Anime larghe, anime grandi, con grandi orizzonti... Lasciatevi allargare l'anima con la forza dello Spirito, dopo aver ricevuto il Corpo e il Sangue di Cristo»².

Un invito rinnovato a tutti noi, dall'esperienza del beato e dall'insegnamento di Papa Francesco, per essere Chiesa viva, che anima il mondo con l'Amore divino.

Annamaria Zaramella

Il 30 aprile San Giovanni in festa

Lil 30 aprile è stato il 12° anniversario della beatificazione di don Luigi Monza, avvenuta nel 2006 nel duomo di Milano e presieduta dal cardinale arcivescovo Dionigi Tettamanzi.

La Comunità pastorale "Beato Giovanni Mazzucconi e Beato Luigi Monza" in Lecco (S. Giovanni Evangelista in San Giovanni, S. Maria Assunta in Rancio, SS. Pietro e Paolo in Laorca) ha dato particolare risonanza all'evento, in quanto la memoria del beato si mantiene particolarmente viva nel seguito che il passaggio di don Luigi Monza nella Parrocchia di san Giovanni alla Castagna continua ad avere sia

in chi l'ha conosciuto direttamente, sia nel ricordo dei genitori o dei nonni e nella presenza silenziosa, ma viva, delle Piccole Apostole della Carità, sue figlie spirituali, presenti in una Comunità nel territorio e attive a vari livelli anche in Parrocchia.

Il parroco, don Claudio Maggioni, convinto stimatore della spiritualità del beato - che ha avvicinato ancora da seminarista, frequentando La Nostra Famiglia di Bosisio - ha dato risalto alla ricorrenza con una Messa a San Giovanni alla Castagna, cui è seguito un momento di festa con aperitivo animato dagli Alpini.

E da Conegliano lancio di palloncini



Anche il presidio di riabilitazione di Conegliano il 7 maggio ha festeggiato il fondatore della Nostra Famiglia nel 12° anniversario della beatificazione. Bambini,

ragazzi, operatori e ospiti hanno ricordato che "la santità non consiste nel fare cose straordinarie, ma nel fare straordinariamente bene le cose ordinarie".

¹ PAPA FRANCESCO, Esortazione apostolica *Gaudete ed exultate*, Roma 9 aprile 2018.

² Cfr. PAPA FRANCESCO, *Udienza generale*, Roma 4 aprile 2018.

L'arte del positivo nel

La speranza arriva, come ogni dono vero e grande, senza preavviso e senza chiederci il permesso, quando abbiamo esaurito le risorse naturali per sperare, e ci troviamo in condizioni nelle quali non ci sarebbe più nessuna ragione ragionevole per sperare, neanche nel Paradiso. Eppure arriva, e dopo l'annuncio di una malattia seria, di un grave tradimento, dopo infinite solitudini, quando meno te lo aspetti affiora nell'anima qualcosa di delicato, un venticello leggero, e si riesce di nuovo a sperare, a sperare e attendere diversamente. Sentiamo che ci viene data una nuova possibilità, una nuova ragione per sperare veramente, non per auto-inganno consolatorio ma perché rinasce la forza di sperare oltre la disperazione. E così dopo aver consegnato i libri in tribunale, dopo l'ennesima illusione dell'ennesima promessa di fido bancario, dopo il trentesimo colloquio di lavoro finito in niente, ecco che con gli occhi ancora lucidi rifiorisce, dentro, la speranza. E ci sorprende, e ci fa ricominciare la corsa, la lotta. Non siamo noi a generare questa speranza: arriva, e per questo è dono, come ben sapeva la tradizione cristiana che ha chiamato la speranza 'virtù' mettendoci accanto l'aggettivo 'teologale, a sottolineare anche la sua dimensione di gratuità, di eccedenza rispetto ad ogni merito, e che non ci può essere rubata da nessuna tristezza e disperazione del presente. Se sulla terra non ci fosse questa speranza, la vita sarebbe insopportabile – e diventa tale quando questa speranza non arriva, o non si sente per i troppi rumori. Sarebbe insopportabile soprattutto la vita dei poveri, che invece, come la Cabiria di Fellini, riescono a rimettersi in cammino, a sorridere, a danzare, a sperare di nuovo oltre la sventura. È questa la speranza che fa rialzare, anche oggi, migliaia di lavoratori, d'imprenditori, di operatori sociali, di politici, di funzionari pubblici, che, spes contra spem, vanno avanti anche perché ogni tanto sperimentano questa speranza. E così rilanciano la loro, e la nostra, buona corsa.

Luigino Bruni

Lo sguardo della speranza, che potremmo definire anche "arte del positivo", è innanzitutto uno sguardo che possiede diverse qualità. Alcune in particolare: la lentezza, l'incompiuto, la gradualità, l'attesa e molte altre; veri antidoti a quel "tutto e subito" che ancora oggi governa le relazioni, le scelte, i desideri, gli impegni.

Non vi sia la mania di fare molto, ma di fare bene quello che si può fare scrive il beato, quasi a ricordarci che una certa lentezza va di pari passo con l'attenzione e la profondità utili ad affrontare qualsiasi evento. È innegabile che abbiamo stili di vita contaminati da una certa pressione che non riusciamo a controllare: sia perché non abbiamo tempo da perdere, sia perché vogliamo raggiungere in fretta le mete che ci prefiggiamo; sia perché vorremmo trovare subito le soluzioni ai problemi o alle difficoltà che assillano; sia perché di ogni processo vorremmo vedere e misurare in tempi reali i risultati. Un invito implicito invece, nelle parole sopra citate, a riflettere su quello che perdiamo nella corsa della vita, su quello che lasciamo indietro, sulle occasioni e opportunità che non si ripresentano più.

Don Luigi non ha mai dato a nessuno l'impressione di fretteolosità, sia nel portamento personale, sia nelle decisioni da prendere, sia nelle scelte da attuare, sia nei compiti da svolgere; nulla veniva liquidato in modo sbrigativo, tanto meno le relazioni.

Forse quel suo indugiare anche in una preghiera fatta bene, senza fretta – *perché le orazioni distratte, recitate in fretta, con i sensi mal custoditi e per abitudine non piacciono al Signore e rimarranno senza il loro effetto* – aveva lo scopo di ricondurre ad una vita interiore

senza la quale non è possibile uno sguardo di speranza neppure su realtà quotidiane, oltre che su quelle a venire. Piuttosto, *per tutti gli eventi, prosperi e avversi, ringraziamo il Signore perché ci faccia santi in fretta*. Credo fosse l'unica eccezione che si concedeva per accelerare il passo e puntare diritto alla meta senza disperdersi in rigagnoli secondari, guardando avanti. La chiamata alla santità – a quel *farci santi in fretta* – incomincia sempre da qui: dal miracolo di una grazia della liberazione dal male che non si lascia imporre condizioni, né fissare limiti ricorda Sequeri. È in questo modo che ci apriamo alla speranza di una santità feriale, perché «la mancanza di un riconoscimento sincero, sofferto e orante dei nostri limiti è ciò che impedisce alla grazia di agire meglio in noi»¹, di avere sguardi aperti, di correre senza voltarci indietro, imitando *il fiume che va sempre e non si ferma a contemplare i fiori di cui è smaltata la sua riva*.

Lo sguardo di speranza è "meditazione"; meditazione come "lavoro su di sé", un addestramento della sensibilità, disciplina che si pone due obiettivi: l'acquisizione di un maggior grado di consapevolezza e il recupero del senso dell'essere, continuamente oscurato dalle vicende della vita e dalle attività mentali. Aumentare la qualità di ciò che noi ascoltiamo dentro noi stessi è una delle chiavi del benessere, perché il dialogo interiore è una compagnia che non ci abbandona e che condiziona il nostro modo di sentire e di vivere nel mondo². Con o senza speranza; dobbiamo scegliere. Oltre allo sguardo, c'è anche uno stile di speranza, di arte del positivo. Lo stile è quello di chi è capace di fare festa, sempre, anche quando gli eventi sono crepuscolari e

piccolo particolare

le occasioni mancate sembrerebbero deludere ogni slancio e spegnere la speranza nel suo nascere. Invece è *sempre bello il nostro giorno quando c'è il Signore*. Bisognerebbe raccogliere la sollecitazione a «...celebrare le feste. Festeggiamo chi ci ama, le stagioni, le lune. Questo, forse, è l'essenziale. La festa crea un ordine solenne in cui ciascuno è confermato, nel proprio ruolo, nel proprio posto rispetto al tutto. È questo ciò che manca agli uomini del nostro tempo: la certezza di avere il proprio posto nella festa esuberante, tragica del mondo e della storia. Senza questa certezza, tutto, nell'assenza di senso, si dissolve. È il regno della grande noia dell'uomo; è il contrario della festa» (Jeanne Hersch). E della speranza.

Lo stile di speranza diventa anche capacità di "attesa", termine etimologicamente spiegato come il dedicarsi con impegno al momento attuale pur nella convinzione che qualcosa "accade", nella vigilanza, nella decisione, nella trasformazione; allontanando il più possibile *le inutili preoccupazioni che ammazzano*: «Noi speravamo!...» (cf Lc 24,21). Un ritornello che si ripete da duemila anni e che interroga su quale tipo di speranza sappiamo coltivare e far crescere in noi. Speranza in un successo, in un'impresa a lieto fine, in una promozione, in un riconoscimento di ciò che siamo? Ma, guardandoci intorno, al di là dei nostri bisogni e necessità: «*Non ci sorride alcuna speranza di rimediare al male che dilaga enormemente?*». Una sollecitazione a osservare oltre noi stessi, a spingere lo sguardo vicino o lontano, purché l'orizzonte non sia limitato all'appagamento e al benessere personale, ma sappia riappropriarsi di un vivere - personale e sociale - realistico, perfino sereno nonostante le difficoltà, la sofferenza, il dolore. Perché la croce, qualsiasi croce, è



inevitabilmente letta come fine di ogni speranza e il pensiero dell'uomo resta distante e raggelato in una tristezza che non trova soluzioni; anzi profondamente deluso. «Tardi e lenti di cuore a comprendere!» (cf Luca 24,25). Veniamo incoraggiati da parole che aprono alla speranza dell'impossibile: «*lo le faccio coraggio nel dirle che bisogna sperare contro ogni speranza*» (Lettera 210) e «*Ho la certezza che, se lei vuole, riuscirà in tutto*» (Lettera 27). Abbiamo bisogno e ci circondiamo di tante cose, sempre; ci guardiamo intorno, valutiamo, aspiriamo, desideriamo, scegliamo con la consapevolezza che *la terra è colma di beni, di piaceri; appaga forse le aspirazioni del cuore umano? No. Il cuore umano ha bisogno dell'infinito, ha bisogno di Dio per il quale fu creato*. Neppure il nostro cuore può comprendere, con tutti i suoi sogni, quel bene senza limiti che Dio ci prepara, che è l'oggetto della nostra speranza: qualcosa che è al di là di ogni attesa e di ogni desiderio, anche se li colma e li riempie in modo indescrivibile (C.M.Martini). Un'indicazione concreta, raccolta

nell'ultima Esortazione Apostolica di Papa Francesco, apre sguardi e cammini di speranza: l'attenzione ai "piccoli particolari". «Il piccolo particolare che mancava una pecora. Il piccolo particolare della vedova che offrì le sue due monetine. Il piccolo particolare di avere olio di riserva per le lampade se lo sposo ritarda. Il piccolo particolare di chiedere ai discepoli di vedere quanti pani avevano. Il piccolo particolare di avere un fuocherello pronto e del pesce sulla griglia mentre aspettava i discepoli all'alba»³.

Il piccolo particolare del *cuore sempre in gioia perché vive in Dio*. Il piccolo particolare delle *primizie della giornata consacrate al Signore*. Il piccolo particolare delle *poche cose che penetrano fino in fondo all'anima e diventano vita*. Il piccolo particolare di *non curarci dei posti distinti, di onorificenze e di applausi*. Il piccolo particolare di *usare il linguaggio umile dei Santi*. Il piccolo particolare di *lasciarci condurre*. Il piccolo particolare di *adattarsi in ogni evento per amore di Dio*. Il piccolo particolare di *non lasciar cadere di mano il pennello dell'apostolato*. Il piccolo particolare di *avere un cuore capace di amare le cose belle, un'anima che penetra gli spazi e contempla le cose celestiali*. Il piccolo particolare di *un Dio che si abbassa fino a terra perché l'uomo arrivi fino al cielo*. Sappiamo nutrire la nostra speranza di questi e molti altri "piccoli particolari"?

Gianna Piazza

I corsivi sono citazioni tratte dagli scritti di don Luigi Monza

¹ Papa Francesco Bergoglio, *Gaudete et esultate* n.50, aprile 2018.

² Cfr Gian Franco Goldwurm, *Psicologia positiva, applicazioni per il benessere*, Trento 2012.

³ Papa Francesco Bergoglio, *Gaudete et esultate* n.144, aprile 2018.

Il lavoro di équipe, uno sguardo plurale sul bambino

Abbiamo interpellato alcuni professionisti che ogni giorno incontrano i bambini e le loro famiglie per scoprire come osservano, che cosa vedono e come si sentono a loro volta guardati.

Assicurare un ascolto attento e neutrale, libero da proiezioni personali, stabilire un'alleanza con i genitori per ottenere la loro essenziale collaborazione e al tempo stesso mantenere una giusta distanza per aiutarli a valutare con obiettività la situazione del figlio è frutto della professionalità e dell'esperienza di ciascun operatore, un delicato gioco di equilibri che il lavoro in équipe aiuta a raggiungere. La parola quindi all'équipe del presidio di riabilitazione di Conegliano, che ci ha raccontato un modo di vedere che va in profondità, per conoscere nei minimi dettagli ogni bambino e al tempo stesso per cogliere il contesto in cui si muove e prevedere l'orizzonte verso cui andare.



L'équipe del Presidio di riabilitazione di Conegliano: il neuropsichiatra Gianni De Polo, l'assistente sociale Sara Zambon, la psicologa Eleonora Simoni, la pedagoga Sonia Bortolot, l'educatrice Alice Minichini, l'infermiera Cristina Genova.

18

Il neuropsichiatra: in punta di piedi, nei panni dei genitori

Il neuropsichiatra di solito è il primo operatore sanitario che bambino e famiglia incontrano. Il nostro è un lavoro che mette il naso nelle vite degli altri, perciò, ancor più delle attività cliniche in senso stretto, l'essenziale è l'incontro con la persona. Immagino che chi aspetta fuori dal mio ambulatorio sia terrorizzato dalla targhetta *neuropsichiatra infantile*, parola difficile, poco comprensibile per chi viene la prima volta. Già per una famiglia non è semplice accettare di essere arrivato alla Nostra Famiglia per una visita, essere poi indirizzato al neuropsichiatra potrebbe mettere di fronte a una realtà difficile da accettare... In questo senso mi ha aiutato l'esperienza e il fatto di essere genitore, quindi mi chiedo sem-

pre come mi sentirei se fossi dall'altra parte.

All'inizio quindi mi presento. Cerco di sottolineare che il neuropsichiatra si occupa della salute: già questo permette ai genitori di percepire un aspetto positivo di aiuto, poi inizio a conoscere il bambino, ed è la cosa che mi piace di più: cerco di stabilire una relazione, gli chiedo cosa gli piace, cosa è bravo a fare. Poi si entra nella parte clinica, possibilmente in punta di piedi. *(Gianni De Polo, Neuropsichiatra Infantile e Fisiatra).*

L'assistente sociale: l'ascolto e la presa in carico

L'Assistente Sociale ha un ruolo di accoglienza iniziale, di indirizzo e di sostegno nel corso della presa in carico sia alla famiglia che all'équipe stessa. Mi sono interrogata e mi sono accorta

che il mio primo sguardo è indiretto: il bambino me lo immagino non perché lo incontro, ma perché un genitore me lo sta descrivendo, mi sta dicendo quali sono i bisogni, e questo avviene talvolta al telefono; oppure lo vedo descritto in una lettera o una segnalazione dei Servizi Sociali che chiedono l'accesso al nostro presidio. Quindi comincio a farmi un'immagine su quello che sento o che leggo e, se incontro i genitori, su quello che dicono e talvolta non dicono. Sono tutte informazioni che mi aiutano a costruire mentalmente questo bambino, prima di tutto. Poi certo, ho assolutamente bisogno di vederlo, altrimenti non riesco ad avere un quadro completo; inoltre mi serve sapere come lo vedono i miei colleghi, perché ciascuno, con il suo specifico professionale, mi aggiunge un pezzo che è importante; il medico mi aiuta a capire i problemi di salute, i terapeuti

Gli incontri di sintesi: il direttore e i suoi or- chestrati

Nel momento in cui il medico fa diagnosi, avvalendosi dell'apporto dei vari professionisti, c'è in genere una condivisione e difficilmente ci sono grosse discrepanze. Le differenze si vedono successivamente, quando entrano in gioco le variabili ambientali. Negli incontri di sintesi accade spesso che emergano le differenze del bambino in relazione alle persone e ai contesti. L'abilità dell'équipe sta nell'utilizzare le diversità, poterne discutere, trovare degli obiettivi comuni, rettificare eventuali errori di valutazione, definire un progetto riabilitativo integrato, identificare gli strumenti più efficaci per l'intervento in collaborazione tra chi ha competenze diverse. Fondamentale a questo proposito il ruolo del neuropsichiatra, una sorta di direttore d'orchestra, che conosce gli strumenti, ma non necessariamente li sa suonare tutti bene. Deve avere dei bravi orchestrali, che sappiano suonare insieme agli altri, ma deve anche saperli dirigere e valorizzare.

il suo funzionamento, quindi gli spazi possibili di lavoro e di conseguenza le risorse che possono poi essere attivate a livello territoriale. Il mio sguardo è il frutto di quello dei genitori e dei colleghi. *(Sara Zambon, Assistente Sociale)*.

Lo psicologo: nessun giudizio, solo aiuto

Prima di tutto cerco di mettere i genitori a loro agio, verifico se sono consapevoli del perché sono lì e spiego che stiamo cercando di capire come aiutare il bambino e che non intendia-



mo dare un giudizio sulle loro capacità genitoriali. Spesso la prima volta incontro il bambino con il terapeuta che lo conosce già, perché questo lo rassicura. *(Eleonora Simoni, Psicologa)*.

Il logopedista: col gioco stimolo la comunicazione

Come logopedista sono chiamata a fare insieme alle mie colleghe una valutazione delle capacità comunicative e linguistiche del bambino: quindi è fondamentale creare un ambiente divertente, che lo stimoli a interagire, a parlare con noi, se può farlo, e a farci vedere quali sono le sue competenze. Il tempo di osservazione è necessariamente limitato rispetto a quello del genitore, che vede il proprio figlio tutti i giorni. Quindi, per entrare in relazione, prima che il bambino arrivi preparo i giochi e i materiali che possono essere utili per stimolare alcune produzioni, un certo lessico, tutto quello che mi serve per farlo comunicare. *(Marta Cisotto, Logopedista)*.

Il pedagogista: sono una cerniera con la famiglia e con la scuola

Lo sguardo con cui mi approccio deriva dal mio compito, che è "fare la cerniera": cioè mettere insieme tutte le informazioni raccolte, le osservazioni dello psicologo, dei terapisti, del neuropsichiatra, sentire la famiglia per capire cosa possiamo chiedere a questo

bambino, cosa possa imparare e come accompagnarlo nel mondo educativo e scolastico, perché possa diventare un adulto in grado di prendere in mano la sua vita, per camminare con la massima autonomia possibile. Ho il compito di tradurre le varie valutazioni in informazioni utili a insegnanti ed educatori perché possano aiutarlo ad inserirsi nel contesto di vita, sempre mantenendo una alleanza con la famiglia, perché è molto importante crescere insieme. *(Sonia Bortolot, Pedagogista)*.

L'educatore: verso l'autonomia nella vita quotidiana

È importante l'osservazione iniziale senza giudizio, neutra, libera da preconcetti, che ti aiuti a conoscere il bambino e a stabilire una relazione di fiducia con lui e la famiglia. Il confronto con l'équipe è poi essenziale per conoscerlo meglio, in quanto il bambino si comporta diversamente nei vari ambiti. I nostri obiettivi sono concordati con l'équipe e riguardano principalmente l'autonomia nella vita quotidiana. *(Alice Minichini, Educatrice Professionale)*.

L'infermiere: coltivare la fiducia per entrare in sintonia

L'infermiera pediatrica ha un ruolo ambivalente, perché il bambino viene da lei o quando ha male e chiede aiuto o quando deve subire prestazioni che

Come cambia la riabilitazione

Nel tempo si è verificata una notevole evoluzione in campo riabilitativo: dall'emergere di figure professionali prima inesistenti, alle nuove specializzazioni sorte all'interno della neuropsichiatria infantile, dal modello ICF messo a punto per valutare non solo la disabilità, ma anche il funzionamento e le competenze della persona, alla teorizzazione dell'approccio bio-psico-sociale che ha permesso di inserire la riabilitazione in una cornice di pensiero scientifico-concettuale internazionalmente riconosciuto. La Nostra Famiglia già lavorava di fatto con questo approccio, ma mancava una elaborazione a livello scientifico. Abbiamo fatto notevoli progressi!

Il pericolo più grande è ora quello di ritenersi sufficientemente esperti. Occorre invece mettersi sempre in discussione, lasciarsi interrogare dalle situazioni, non temere il cambiamento: lo dobbiamo non solo alle persone con disabilità e alle loro famiglie, ma anche ai giovani che ci affiancano, per incoraggiare la loro passione e la loro crescita umana e professionale.

possono essere dolorose. È importante quindi avere un rapporto di fiducia e coltivarlo quando è in pieno benessere, per facilitare una sintonia con lui nel momento in cui prova dei malesseri. Come prima istanza, gli infermieri conoscono il bambino al suo arrivo attraverso la scheda infermieristica, compilata coi genitori. Personalmente evito di fare al primo contatto prestazioni tecniche (misura del peso, dell'altezza, ecc.) perché mi sembra importante lasciare che il bambino si ambienta e si senta in sicurezza, coi genitori. (Cristina Genova, Infermiera Pediatrica).

Carla Andreotti

Guardare abbracciati n

Il setting terapeutico è un luogo e un modo di stare insieme al bambino, un incontro profondo che si basa sulla fiducia e l'accettazione reciproca e si nutre di speranza. La parola ai terapisti della riabilitazione dell'IRCCS Medea di Brindisi.

Batti batti le manine/ fai volare le farfalline/ gira gira il mulinello/ ed il gioco è sempre bello!" Cantiamo e i nostri occhi brillano quando, sul visetto del bimbo che abbiamo di fronte si disegna un bel sorriso, e ci commuove vedere le sue manine che tentano di imitare i gesti semplici, eppure così importanti, da cui è stato rapito il suo sguardo!

È di cose piccole così che il nostro cuore si nutre, che la nostra speranza si alimenta, cresce e resiste anche quando sembra che di speranza non ne sia rimasta più.

La bellezza del nostro lavoro nasce da un incontro profondo con la creatura che viene affidata alle nostre braccia e ogni creatura, in modo diverso, chiede di essere accolta, poi amata così com'è e solo dopo "aiutata"... Non si può seminare se prima non si è arata la terra, non si può pensare che il seme marcisca e germogli se non riceve acqua, non è possibile che cresca e sbocci se il sole non lo riscalda e accarezza... Solo così, solo dopo tutto questo, potrà accadere il miracolo. Don Luigi chiedeva: "Siete voi dei buoni giardinieri? Tenere pianticelle vi sono nel giardino che dovete fare crescere, annaffiare, coltivare...".

Ogni bambino poi ha il suo orizzonte, c'è chi di fronte a sé ha un orizzonte sereno, chi alterna cieli azzurri a nuvoloni neri, e chi può già vedere in lontananza che il suo cielo si coprirà e quel fiorellino così bello non conserverà a lungo le sue

forze... Speranza è anche non dover scrutare da soli l'orizzonte, ma poterne parlare. A volte è più facile fare domande o condividere emozioni con la terapeuta che con i genitori perché, per i nostri bambini, quando le cose non vanno e loro lo capiscono, gli orizzonti da guardare sono due, e due sono troppi quando non sono sereni.

Non è facile, ma è un dono poter dare un po' di luce al buio che oscura i loro pensieri, guardare abbracciati nella stessa direzione e accorgersi che se è vero che il cielo è coperto, che certamente poverà, è altrettanto vero che possiamo prevedere un ombrello, magari anche bello colorato e grande e giocare a fantasticare con chi vorremo starci sotto!

Ma se il bimbo ci viene messo tra le braccia, la sua mamma ce la carichiamo nel cuore. Le guardiamo le mamme, cerchiamo di leggere i loro gesti, di ascoltare quello che non dicono, le domande che tengono dentro per paura di risposte pesanti da digerire. Cerchiamo di accogliere e rispettare il loro bisogno di tempo e desideriamo aiutarle a posare lo sguardo sulla bellezza della loro creatura, diversa da come la avevano immaginata, imperfetta ai nostri occhi, ma perfetta agli occhi di Dio, perché quella creatura è una Sua creatura, ed è meravigliosa così com'è, preziosa come nessun'altra!

A volte sono le mamme stesse ad insegnarci questo sguardo, a donarci strumenti per entrare in re-

ella stessa direzione

lazione con il loro bambino, accettando con umile generosità di mettersi da parte un po' perché il loro piccolo possa scoprire in sé la forza di diventare un po' più grande. Sarà premiato questo piccolo campione: da un abbraccio orgoglioso, il nostro! E dal bacio affettuoso della sua mamma che, se da un lato vorrebbe evitargli tanta fatica, dall'altro sa quanto sia necessaria e si limita a sostenerlo!

E cresce la speranza, cresce e si intreccia come si intrecciano le relazioni responsabili, professionali, affettive. Cresce nel bambino che sperimenta, si misura, cade, ci riprova... Cresce nella famiglia che vede suo figlio anche attraverso i nostri occhi e finisce per scoprire la cosa più importante: anche lui, questo figlio speciale, è infinitamente amato!

Cresce anche in noi che alla fine della giornata possiamo rivolgere lo sguardo al cielo e non stancarci di dire: "Grazie Signore per averci chiamati a fare del bene"!

Jle

È fondamentale la modalità di relazione che si instaura fin dai primi momenti della presa in carico terapeutica tra noi, il bambino e il suo corpo. Lo stato emotivo che all'inizio attraversa il bambino è fatto di furia, confusione, desiderio, delusione, dolore... Poi qualcosa torna a rassicurarolo, a infondergli speranza, come se potesse sopportare il peso di queste "montagne russe emotive" grazie al fatto che noi siamo con lui e abbiamo creato un luogo e un modo di stare insieme che lo conforta.

Il bambino e le sue emozioni sono al centro del nostro progetto riabilitativo ancor prima del suo problema motorio. Ogni bambino che giunge a noi è prima di tutto un bambino che come tale va considerato: dobbiamo rispettare i tempi, i desideri, le difficoltà, sempre



nell'ottica di cercare in lui le potenzialità e non i difetti. Sostenere i genitori nella consapevolezza della gravità del bambino, ma anche aiutarli a cogliere le piccole conquiste o le sue minime competenze, rende maggiormente possibile il realizzarsi di un clima favorevole al nostro operare.

Si instaura così un legame volto a mantenere una collaborazione attiva tra bambino e terapeuta, basata sulla fiducia e l'accettazione reciproca.

Francesca

Lo sguardo della speranza nel rapporto tra il riabilitatore e il bambino c'è ed è il risultato della lunga ma costante "costruzione" di un forte, speciale e anche unico legame tra il terapeuta e il piccolo paziente: un rapporto particolare e inimitabile, appunto, in cui il terapeuta "infonde" al bambino la forza e il "coraggio" necessari per il suo percorso.

Teresa

Credo che alla base del ruolo di ogni riabilitatore ci sia la speranza di poter garantire una migliore qualità della vita e che il tempo favorisca l'accettazione di situazioni difficili.

Credo che noi riabilitatori siamo dei veri e propri dispensatori di speranza, che come un boomerang ci ritorna sotto forma di gratitudine da parte dei genitori e si trasforma in sorrisi e sguardi complici e birichini sul volto dei nostri bambini o in parole dolci e piene di affetto che ci fanno gioire come non mai e ci aiutano a dare e ad avere sempre più voglia di sperare.

Carmela

La vita come arte del positivo

La speranza non implica necessariamente emozioni piacevoli, sempre. Per questo aiutiamo i genitori a far respirare il dolore e a non abbattersi in pensieri depressivi troppo a lungo.

La cronaca quotidiana si dipinge, purtroppo ogni giorno, di drammatiche vicende. Ed ogni volta non ci si può abituare a tanto dolore. Incomprensibile. Ci abbattiamo ragionevolmente pensando che questo mondo non ha speranza. E la perdiamo anche noi.

Nel senso comune avere speranza significa produrre pensieri ottimisti perché qualcosa a noi gradita accada o non accada. Il che non va confuso con l'illusione passiva che quella cosa si verificherà o meno; ma quel pensiero va trasformato, gli va data vita e respiro. In psicologia, la speranza è la motivazione positiva della correlazione tra l'autoefficacia nel produrre strategie cognitive (pathways thinking) orientate allo scopo desiderato e quella dell'energia mentale per utilizzarle. Nello specifico, si tratta appunto di sperare che qualcosa accada o non accada, prevedendo però anche da parte nostra un agency thinking (pensiero in azione) e comportamento verso l'obiettivo ambito. Obiettivo che deve poter essere reale, raggiungibile, rispecchiando i propri valori. Nel predisporci è importante vagliare più alternative di soluzione, più strade percorribili, accettando le limitazioni, i confini etici, concreti e morali; accettando la possibilità di perdere.

È questa la speranza? Sì. Essa non implica necessariamente emozioni piacevoli, sempre. Errato. Abitare dentro di noi, produrre pensieri e più opzioni per realizzare un desiderio, significa accogliere e tollerare anche sensazioni spiacevoli, poiché esse ci servono per riflettere, pensare, ricaricarci, cogliere con occhi più obiettivi le ragioni



dell'insuccesso. Fondamentale sarà l'importanza che daremo a questi sentimenti che poco ci piacciono, e il tempo loro dedicato. Il rialzarci, credere che esiste una via d'uscita, un modo diverso di vivere, una nuova abitudine, un raggio oltre le nuvole nere. E attivarsi in tutti i modi che conosciamo. È questa la speranza: l'arte di vivere in positivo. Meno accogliamo le sconfitte, le ombre, gli stati cosiddetti crepuscolari, gli abbattimenti, meno entreremo in contatto con noi, più la fiducia si allontanerà. La speranza è quella predisposizione innata dell'animo umano vicina alla paura che dà la spinta a mettere il passo successivo, a rialzarsi, a non cedere al timore di rimanere nel buio; è alleata del coraggio che accetta la paura, la fa sua per reggerla e nonostante questo fa in modo che un futuro sia possibile.

Guarire, trovare un'occupazione, avere un figlio, gioire l'amore, non ricevere più pugni o derisioni

a scuola o al lavoro, avere la forza di fare le scelte, superare un lutto, accettare una malattia inguaribile. Sono tutte situazioni che prevedono una certa dose di speranza. I pensieri positivi devono poter coltivare il nostro quotidiano, trovare in ogni situazione una soluzione, un sorriso, la calma necessaria per vedere bene nel buio, l'abbraccio e la comprensione non solo degli altri, ma del nostro cuore.

In particolare, lavorando da anni nella disabilità, mi imbatto a scorgere sempre più ostacoli burocratici, medici, organizzativi, famigliari. E sono le difficoltà che i genitori con figli diversamente abili devono fronteggiare per un arco di tempo molto lungo.

Ma non solo questo. Partiamo dalla diagnosi che getta i genitori in un vortice dolorosamente angosciante, un ciclone fatto di incredulità, infinita tristezza, impotenza e senso di colpa, frustrazione. Si sgretolano tutti i sogni e le prospettive

che si erano immaginati su quel figlio. Dietro i volti di questi genitori c'è un mare immenso di solitudine, vergogna, ansia, si sentono fortemente "diversi" dalla società. "Perché proprio a noi? Cosa facciamo ora? Cosa accadrà alla nostra vita?". Sono queste le domande che ruotano insistentemente nella loro testa. Questa scena rimarrà così per un tempo imprecisato, anni; anche quando si attivano tutti i tasti per aiutare il bambino diversamente abile. Poiché si sa nel cuore che i margini di guarigione sono ignoti. Si perde la speranza per un miglioramento.

Si vede buio. Dov'è la via? Ci si sente allontanati dagli amici, dai parenti, in solitudine, etichettati. Crescendo il bambino può presentare difficoltà impreviste, la frustrazione cresce, aumentano i problemi che si sommano a quelli quotidiani di ogni famiglia. E come se la vita s'interrompesse e la drammaticità arriva con il "dopo di noi". Rivolgersi a professionisti e strutture specializzate è il primo doveroso passo da compiere, non solo per aiutare i bambini ma soprattutto per aiutarsi in un percorso di crescita personale e genitoriale, per non alienarsi da se stessi, dal bisogno di stare bene con il proprio io, prendersi cura emotivamente in un percorso di parent training, e non tralasciare il tempo libero. Continuare a mantenere interessi fuori dalla sfera del proprio figlio aiuta a far respirare il dolore, staccare, non abbattersi in pensieri depressivi troppo a lungo, ricaricare e tornare più speranzosi a combattere le difficoltà.

È importante dare a queste famiglie comprensione come opportunità di afferrare e valutare sul piano intellettuale o emotivo ciò che il genitore ci dice con le parole e soprattutto con il non verbale. Gli sguardi assenti, il sorriso smorzato, gli occhi rassegnati e disperati che temono di chiedere aiuto, di parlare. È utile normalizzare l'ansia, l'angoscia, l'inquietudine e far



*Dare speranza
significa
far sapere
ai genitori
che noi siamo
con loro,
e ci saremo
anche quando
arriverà la salita.*

sentire anche solo con il silenzio, l'abbraccio, il sorriso, l'ascolto che noi ci siamo nelle loro lacrime. Siamo lì per condividere il loro dolore nello stesso tempo e spazio, in un genuino interesse, collaborazione, cura, rispecchiamento del non verbale. Condividere le loro emozioni di rabbia e disperazione ovattando empaticamente lo slancio sincero nei nostri confronti. Il tutto per creare fiducia, quella disperata che cercano questi genitori, una roccia alla quale appoggiarsi nella tempesta dell'angoscia. Le famiglie vanno accompagnate nel superare lo scoglio dell'accettazione della nuova situazione sollevando il

senso di colpa, comprendendo che il proprio figlio può migliorare, se l'intervento è tempestivo e incisivo: non arrendersi, puntare sulle qualità, sulle eccezionali abilità del bambino. Dare speranza significa far sapere a questi genitori che noi ci siamo con loro, e ci saremo anche quando arriverà la salita, la strada buia e tortuosa. Per questo è importantissimo creare una relazione di fiducia forte. Sperare come arte e modalità di vita, puntando al meglio, dando il meglio in una possibilità sempre presente nel nostro quotidiano, che oscilla tra un pensiero dolce ed un amaro. Sperare si traduce nel fare il salto oltre, avendo addosso la paura di cadere ma mettendoci la forza necessaria per arrivare a destinazione. Guardando sempre avanti. Poiché "La vita è bellezza, opportunità, beatitudine, sogno, sfida, dovere, gioco, preziosa, ricca, amore, mistero, promessa, tristezza, inno, lotta, avventura, felicità. La vita è la vita, difendila" (Madre Teresa di Calcutta).

Rita Verardi
Psicologa

La Nostra Famiglia di Ostuni

La dimensione relazionale nel percorso di cura

La percezione che il bambino ha della sua disabilità dipende molto dal vissuto che gli adulti gli trasmettono. Per questo sono importanti, oltre alla riabilitazione, anche le attenzioni affettive.

Lo sai bene: non ti riesce qualcosa, sei stanco e non ce la fai più. E d'un tratto incontri nella folla lo sguardo di qualcuno, uno sguardo umano, ed è come se ti fossi accostato a un divino nascosto. E tutto diventa improvvisamente più semplice" (Andrej Tarkovskij).

Da qui rinasce la speranza!

Le nostre riflessioni sul complesso universo che circonda la dimensione della disabilità vuole partire proprio da questo auspicio.

La disabilità fisica o psichica determina necessariamente un'alterazione della qualità di vita dell'individuo che ne è affetto e può condizionarne la normale vita di relazione.

Tutto questo viene amplificato quando il malato è un bambino che, talora, è incapace di esprimere, localizzare e quantificare la sua sofferenza o perlomeno la racconta con un linguaggio diverso da quello dell'adulto, non sempre facile da intendere.

Un bambino che soffre perché malato o perché diverso dagli altri genera nella famiglia sentimenti conflittuali che determinano uno sconvolgimento dei normali rapporti ed uno stravolgimento della vita di tutte le persone in qualche modo a lui collegate, soprattutto dei genitori.

Essi rappresentano spesso l'aspetto più delicato di una presa in carico terapeutica e riabilitativa, perché sono investiti da tanta sofferenza interiore, legata a sensi di colpa, ad impotenza e ad angoscia che spesso non riconoscono, pur rimanendone vittime.



A volte, per dar loro conforto, basta uno sguardo, un gesto, una parola, ma a noi operatori sanitari e della riabilitazione vien chiesta anche e soprattutto un'alta competenza per poter affiancare padri e madri consapevoli di star facendo un percorso di vita difficile, ma confusi e spesso astiosi per ciò che stanno vivendo.

I genitori che guardano al proprio figlio disabile vivono un profondo senso di fallimento della loro genitorialità e sovente sono lacerati da sentimenti ambivalenti che vanno dal bisogno di protezione e di tutela della propria creatura ad una indomita ribellione per ciò che essa, nel loro immaginario, avrebbe dovuto essere e non è stata.

Spesso devono prendere decisioni dolorose che richiedono valutazioni anche complesse e tendono a spaventarsi anche di fronte a pic-

coli ostacoli.

Accompagnarli deve voler dire anche creare per loro "un percorso di guida" che, attraverso la revisione di quanto già fatto, evidenzia i progressi raggiunti e proponga soluzioni per ciò che si vuole ancora raggiungere: questo crea consapevolezza, speranza, condivisione e stimola un clima di fiducia per le terapie proposte e per il percorso riabilitativo.

Con la collaborazione dello staff medico e degli operatori dedicati, essi devono potersi alimentare di speranza per scoprire di se stessi la voglia di apprendere e la capacità di mettersi in gioco.

Insieme si può sfondare il muro della solitudine: la prerogativa è coinvolgere attivamente nel progetto riabilitativo i coattori del processo di cura, in primis il bambino stesso, affinché esso diventi

un progetto di vita in cui venga valorizzato l'ascolto dei bisogni, dei vissuti e delle preoccupazioni degli individui in gioco.

In tal caso medici, psicologi, operatori sanitari e sociali, insegnanti, ma anche le figure non professionalizzate che ruotano intorno al bambino, possono collaborare al suo benessere andando oltre le proprie competenze professionali, nell'ottica di un sostegno affettivo che sia in grado di fornirgli fiducia verso se stesso e verso gli altri.

In questo tipo di relazione l'ambiguità deve essere sostituita dalla lealtà, anche nel dire ciò che non piacerebbe sentire, perché la chiarezza di pensieri e di sentimenti attenua nell'altro il senso di incertezza che viene dall'ansia di dover superare le difficoltà per poter crescere: crescere perché si è piccoli o crescere perché, anche se adulti, ci si apre a nuova vita!

Il lavoro che si svolge sul campo, tuttavia, non è mai esente da insidie e difficoltà di vario genere, a volte di natura istituzionale, a volte dovute all'indifferenza ancora diffusa per le persone in difficoltà, a volte segnate dalla fatica soprattutto emotiva che gli operatori dedicati al bambino disabile devono affrontare per garantirgli attenzione, presenza, gioco e cura, affinché la malattia si trasformi in un'esperienza di benessere e di relazione significativa.

Molto spesso, però, esso è segnato anche dalla non riconoscibilità del dolore psichico del bambino stesso: se non siamo al cospetto di manifestazioni lampanti, che spesso per difesa neutralizziamo delegittimandole, può capitare che non siamo in grado di accorgerci di quel che gli accade, per cui ci areniamo sullo scoglio della invisibilità perché rivolgiamo lo sguardo, ma non guardiamo.

Proviamo invece a guardarlo nella sua evidenza e a descrivere i suoi comportamenti, contribuendo così a costruire delle buone prassi per riconoscerlo e per trattarlo.

*L'adulto, in genere,
guarda per
interpretare,
il bambino invece
guarda per
captare e,
a volte, intuisce ciò
che sfugge all'adulto.*

In tal modo saremo sicuri di averlo rispettato!

Per lui sarà fondamentale un clima di fiducia in cui potranno meglio alloggiare l'alleanza terapeutica e l'impegno nella cura che, se accompagnato dal sorriso come metafora di un abbraccio caldo, rende possibile la speranza.

Così l'esperienza condivisa non sarà un'esperienza che toglie energie, ma un'esperienza che alimenta la consapevolezza di sé, che radica alla vita e la orienta sui valori etici. La percezione che il bambino ha della sua disabilità dipende molto dal vissuto che noi adulti gli trasmettiamo e dalle azioni che gli rivolgiamo, nonché dalla qualità del contesto in cui è curato ed educato: se riceve le attenzioni affettivo-relazionali di cui ha bisogno, sarà capace di trasformare la sua condizione in un'esperienza di benessere e potrà coltivare la speranza per il futuro ma, soprattutto, guarderà al dopo con la voglia di conoscere e di sperimentarsi.

È importante, quindi, che il nostro sguardo su di lui abbia un senso, che sia una modalità di comunicazione e una manifestazione di interesse, a conferma di un'intesa costruita oltre e al di là delle parole.

Lo sguardo come strumento di comunicazione trasmette emozioni, sentimenti e stati d'animo, ma dell'altro può cogliere anche i silenzi e scoprire ciò che le parole non dicono.

L'adulto, in genere, guarda per interpretare, il bambino, invece, guarda per captare e, a volte, intuisce ciò che sfugge all'adulto, anche se, in genere, focalizza la visuale solo su ciò che la sua coscienza è in grado di accogliere e di elaborare per proteggersi da ciò che non comprende.

Chi, in un processo di cura e di sostegno, condivide questa dimensione relazionale, riconoscendo la fragilità dell'altro nelle proprie fragilità, ne condivide il bisogno di fratellanza in una dimensione etica che impone la responsabilità della condivisione e della partecipazione; solo così potrà essere testimone di speranza e diventare un buon compagno di viaggio.

Questo clima di relazionalità positiva ha un potere fortemente contaminante e può diventare uno stile di vita da condividere se si crede nella sua forza creativa e lo si coltiva. È l'emozione che noi tutti operatori del Centro di Cava de' Tirreni insieme agli amici e a qualche genitore abbiamo provato quando ci è stata data la possibilità di incontrarci a Brindisi con i medici e i terapisti dell'IRCCS Mea, per condividere con loro il gran lavoro di studio e di ricerca che svolgono a vantaggio dei nostri bambini e a Ostuni per visitare il Centro per minori maltrattati e gli spazi educativi per bambini autistici in un progetto riabilitativo che ci vede direttamente coinvolti. Nel nostro Centro di Cava de' Tirreni, infatti, stiamo portando a termine, dopo circa due anni di sperimentazione, un progetto di accoglienza e recupero di bambini autistici dai 3 ai 5 anni che frequentano la scuola statale operativa presso la nostra struttura, al fine di prepararli all'inserimento nella scuola comune. Progetto che sta dando risposte molto soddisfacenti!

Maria Teresa Ingenito

Psicoterapeuta

La Nostra Famiglia di Cava de' Tirreni

Un'amicizia d'oro

Con la guida Fabrizio Casal ha fatto poker di medaglie a Pyeongchang 2018, categoria Visually Impaired. Intervista a Giacomo Bertagnoli, campione paralimpico dello sci azzurro.

Quattro gare da podio alle Paralimpiadi di Pyeongchang 2018: due ori, in slalom gigante e slalom speciale, un argento in super G e un bronzo in discesa libera. Un palmarès da record, che ha portato gli atleti trentini Giacomo Bertagnoli e Fabrizio Casal a fare incetta di medaglie in Corea e ad essere ricevuti al Quirinale: "siete un esempio, una sorta di paradigma della vita perché la vostra prestazione si basa sulla piena fiducia reciproca: questo è un richiamo per tutti", così Sergio Mattarella ha accolto i due campioni azzurri, compagni nello sport e amici nella vita. Certo, la fiducia è alla base di questo sodalizio sportivo, perché Giacomo, classe '99, è ipovedente dalla nascita a causa di un'atrofia del nervo ottico e a fargli da guida sulle piste da sci, lanciato con lui sulla neve a oltre 100 chilometri all'ora, c'è Fabrizio, teenager come lui.

Giacomo, quando hai conosciuto Fabrizio?

Da piccolo, perché i nostri genitori lavoravano insieme. Abitiamo a Cavalese, un paesino in provincia di Trento, e la mamma di Fabrizio era la mia prof di religione alle elementari. Siamo diventati amici quando abbiamo iniziato a sciare insieme, cioè tre anni fa.

Quale velocità raggiungi in pista?

Il mio record l'ho raggiunto a 14 anni: 157 chilometri all'ora.

Non hai paura?

Zero, anzi, mi diverto un sacco. Più vado veloce, meglio è. Questo in tutte le cose.

Cos'è per te la fiducia?



È importantissima. Chiaro, per me la cosa fondamentale è che non mi schianti durante la gara, ma in ogni caso la fiducia è reciproca. Se non mi fidassi di Fabrizio e lui non si fidasse di me, di quello che gli dico, molto probabilmente non riusciremmo ad ottenere questi risultati. Nello sport ci deve essere un grosso feeling e questo vale per tutti, mica solo per me e Fabri.

Come è stato l'incontro con Mattarella?

Forte. Ci ha detto le cose che deve dire un Presidente della Repubblica. Chiaro, non può dire "Ehi, grande!" ma ci ha fatto i complimenti e ci ha spronato a continuare ad impegnarci così. Sai, non capita mica a tutti, è un grande onore...

Quest'anno avrete la maturità?

Esatto, adesso stiamo studiando come dei matti per recuperare e sostenere l'esame: io al liceo delle scienze umane e Fabrizio tecnico ambientale. Poi ci prenderemo

qualche giorno di vacanza e poi via di nuovo con gli allenamenti in ghiacciaio, a Les Deux Alpes, in Francia.

E a settembre? Continuerai a studiare?

Credo di no, perché con l'università i ritmi aumentano. Non ho ancora trovato un corso di laurea che mi permetta di conciliare studio e allenamenti e rischierei di fare male entrambe le cose. Grazie allo sci poi viaggio molto e quindi ho deciso di considerare il viaggio come la mia università, come un insegnamento per la vita.

Sulla neve e nella vita: chi dei due trascina l'altro?

Fabrizio mi guida in pista, sarebbe strano il contrario, ma è molto pacato. In tutto il resto sono io la guida, perché sono più intraprendente. Diciamo che alla fine ci compensiamo.

Cristina Trombetti

La riabilitazione della funzione visiva

La visione è una funzione complessa coinvolta fin dalle prime fasi dello sviluppo del bambino. Disturbi precoci della visione si possono ritrovare in numerose patologie oculari o del sistema nervoso centrale. Una diagnosi precoce e il successivo accompagnamento sono fondamentali per prevenire interferenze negative sullo sviluppo globale del bambino.

Alla fine degli anni sessanta l'ipovisione non esisteva. Chiaramente esistevano le persone ipovedenti, con i loro problemi, ma non esisteva, a quel tempo, il concetto clinico di ipovisione né tantomeno quello di ipovisione nell'età evolutiva. Fino agli anni '70 i soggetti ipovedenti e ciechi confluivano nei medesimi centri e disponevano del medesimo trattamento assistenziale, educativo e legislativo. Proprio in quegli anni però in alcuni tra i più importanti centri europei (St. Gallen in Svizzera; Centro Marly le Roy a Parigi; Tomtebodas Resource Institute della Karolinska University a Stoccolma) iniziò a farsi avanti il concetto che il soggetto ipovedente in età evolutiva presentasse delle problematiche specifiche diverse sia da quelle del soggetto privo della vista, sia da quelle del soggetto ipovedente "adulto" andato incontro ad una minorazione visiva a sviluppo già completato. Contemporaneamente a questa presa di coscienza, la rapida evoluzione tecnologica ha messo a disposizione degli specialisti strumenti fino a quel momento impensabili che hanno permesso di differenziare gli interventi in base alle caratteristiche della funzionalità visiva residua.

In Italia il primo centro per la cura, la riabilitazione e l'educazione specificamente dedicato a soggetti ipovedenti in età evolutiva fu proprio quello istituito nel 1972 presso il 5° padiglio-



Bosisio Parini (Lc): il Centro Regionale per l'Ipovisione in Età Evolutiva dell'Istituto Scientifico Medea.

ne de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini con il nome di "Centro per Ambliopi". Il riferimento all'ambliopia nel nome del centro la dice lunga su come si affrontasse il concetto di ipovisione nei primi anni settanta: "Ambliopia" è un modo pionieristico per dire ipovisione e per far intravedere un progetto riabilitativo dietro questa parola. Successivamente, verso la metà degli anni '80, oltre a maturare il concetto attuale di ipovisione in età evolutiva, si è fatto strada un secondo importante concetto, ovvero quello di danno visivo di origine centrale (CVI) e di pluridisabilità con pesante coinvolgimento visivo. Attualmente si ritiene che, nei

paesi industrializzati, la più frequente causa di deficit visivo dell'età evolutiva sia dovuta non ad una problematica oculare ma ad un danno neurologico. Il Centro di Bosisio Parini ha ricevuto nel 2000 il riconoscimento regionale di centro specificatamente accreditato per l'ipovisione in età evolutiva. In conformità con le linee guida regionali il Centro si avvale di un team multidisciplinare costituito da diverse figure professionali (oculista, NPI, psicologo, ortottista, neuropsicomotricista, assistente sociale, tiflogo, tiflotecnico) che intervengono nelle diverse fasi diagnostiche, riabilitative e abilitative.

Una diagnosi precoce per prevenire complicanze

Le conseguenze di una condizione di ipovisione insorta precocemente e non diagnosticata o diagnosticata tardivamente possono essere numerose e gravi rappresentando un fattore di rischio per l'evoluzione di numerose aree di sviluppo in vari ambiti evolutivi (motorio, psicomotorio, neuropsicologico, cognitivo relazionale). La funzione visiva infatti è una via privilegiata di interazione con la realtà rispetto ad altri canali sensoriali dato che, per le sue caratteristiche di continuità percettiva e di sintesi immediata di numerosi aspetti dell'oggetto (forma, dimensione, struttura, distanze, rapporti spaziali...), consente l'acquisizione contemporanea di molteplici informazioni. Ne deriva che la funzione visiva assume un ruolo strutturante nei confronti di altre funzioni neuropsichiche e fornisce, in epoca molto precoce, la possibilità di acquisire strategie operative trasferibili a numerose altre funzioni. In questo senso si può sostenere che la funzione visiva svolge un ruolo determinante nell'organizzazione della relazione madre-bambino, dello sviluppo psicomotorio, delle funzioni attentive, delle funzioni mnestiche, dei processi di analisi/sintesi, della rappresentazione mentale, della categorizzazione. Inoltre quando alla minorazione visiva si sommano altri tipi di deficit, come spesso accade in contesti di pluridisabilità le incompetenze si amplificano reciprocamente determinando quadri di rilevante complessità che, influenzandosi negativamente in modo reciproco, facilmente determinano una gravità di funzionamento maggiore di quanto potremmo attenderci in base alla semplice sommatoria dei singoli deficit.

Infine bisogna considerare che in un contesto sociale come l'attuale, in cui viene utilizzato prevalentemente un linguaggio iconico-sintagmatico, la disabilità visiva in quanto tale penalizza



za ulteriormente il soggetto, inficiando la sua qualità di vita.

Una diagnosi precoce per sviluppare compensi

La precocità della diagnosi e dell'intervento riabilitativo consentono di aiutare il bambino a mettere in atto quanto prima tutte le strategie per utilizzare al meglio il proprio residuo visivo e gli altri canali senso-percettivi (tatto, udito, olfatto...) nel processo di conoscenza e di relazione con la realtà, prevenendo per quanto possibile l'interferenza della disabilità sensoriale sullo sviluppo.

L'intervento riabilitativo è individualizzato e calibrato alle esigenze e ai bisogni di quel bambino in relazione all'età, alla fase di sviluppo e alle richieste dell'ambiente. La diagnosi oculistica è la base indispensabile ed insostituibile per l'intervento, ma non basta. Occorre capire cosa e come vede quel bambino, il modo con cui utilizza il suo residuo visivo per agire e per conoscere, la possibilità di utilizzare le informazioni sensoriali extra visive, la capacità di integrarle, le aree di sviluppo su cui l'ipovisione, o eventuali altre incompetenze presentate dal bambino, possono avere influito negativamente. L'intervento riabilitativo è un insieme di interventi, stimolazioni, esercizi che hanno lo scopo di condur-

re il bambino ad usare il residuo visivo e i canali sensoriali vicarianti al meglio delle proprie possibilità. Accompagna il bambino dall'attivazione delle competenze sensoriali e percettive, all'adozione di adeguate strategie esplorative e cognitive che gli consentono di giungere ad una migliore conoscenza della realtà e ad una maggiore capacità di interazione con essa. Fino alla scelta, all'adattamento e all'uso degli ausili ottici o informatici, e alla individuazione di materiali e modalità di intervento in ambito didattico. Aspetto costante e fondamentale in ogni fase dell'intervento è il coinvolgimento della famiglia e dell'equipe educativa nella condivisione del progetto e nel passaggio di informazioni e competenze per favorire l'accessibilità visiva di ambienti e attività a sostegno del bambino nella vita quotidiana.

Il riabilitatore al servizio:

- dell'apprendimento scolastico. Quando possibile viene attivata una stretta collaborazione con la scuola e con i servizi regionali per l'integrazione degli alunni con disabilità sensoriale affinché gli insegnanti abbiano informazioni sulle caratteristiche funzionali visive e di sviluppo dell'alunno, sulle sue capacità, esigenze e risorse. A partire da queste infatti è possibi-



le adattare la proposta scolastica in termini di contenuti, modalità e strumenti e sostenere l'alunno nell'uso degli ausili informatici consigliati;

- dell'autonomia. La collaborazione con la famiglia, la scuola e gli operatori esterni al Centro viene ricercata anche e soprattutto per promuovere il massimo sviluppo possibile dell'autonomia intervenendo su vari fronti: promuovendo l'arricchimento esperienziale e l'espressione delle capacità; intervenendo sull'ambiente fisico per favorirne l'accessibilità sensoriale; intervenendo sull'ambiente familiare e sociale per sostenere l'autonomia affettiva e decisionale del bambino;

- della vita sociale. Un altro aspetto molto importante è la collaborazione con le associazioni presenti sul territorio per offrire ai bambini e alle loro famiglie esperienze di relazioni sociali e di integrazione extrascolastiche.

Formazione e sensibilizzazione

Come Centro Regionale di Ipvisione ci si occupa anche di formazione e di sensibilizzazione verso le problematiche che devono affrontare i bambini ipovedenti. È importante illustrare i tanti modi in cui vede (o non vede) una persona ipovedente e quali possono

essere le dirette conseguenze sul suo comportamento. Perché mentre è facile immaginare cosa vive e percepisce una persona non vedente (basta chiudere gli occhi per sperimentarlo) molto più difficile è immaginarsi i tanti modi attraverso cui si esprime l'ipovisione. E se non conosciamo non capiamo e quando non capiamo più facilmente possiamo giungere a conclusioni sbagliate. Come l'insegnante arrabbiata perché il suo alunno, ipovedente, non prestava attenzione al materiale che lei aveva preparato in bella mostra sul banco preferendo guardare in tutte le direzioni, con quegli occhi in frenetico movimento, tranne che dritto davanti sé sul banco. L'insegnante non sapeva che taluni bambini per fissare una immagine posta davanti a sé devono usare la visione periferica, quella che i sani usano non per guardare ma per vedere, cioè per non inciampare mentre camminano, per scansarsi da uno ostacolo, per cogliere un movimento sullo sfondo. È una via visiva che talvolta viene risparmiata in alcuni danni visivi di tipo centrale e che i bambini imparano ad utilizzare in alternativa alla via "maculare". Non sono distratti, sono solo ipovedenti. Oppure quella mamma che considerava il figlio "un furbo" perché "vede solo quello che piace a lui" riferendosi al fatto che sapeva riconoscere automobili come

quella del papà che passavano in strada guardando fuori dalla finestra ma non le immagini degli animali raffigurate sul libro che lei gli mostrava. Non sapeva che per alcuni bambini ipovedenti è più facile cogliere un oggetto anche distante ma in movimento rispetto ad una immagine ferma, seppure vicina, di cui è indispensabile cogliere i particolari. Oppure la professoressa di arte che aveva messo in punizione la ragazza che nella uscita didattica scolastica entrando e uscendo dalle chiese si aggrappava disperatamente ad una compagna. Non era una svogliata chiacchierona che non ascoltava le lezioni di storia dell'arte, semplicemente causa la sua degenerazione retinica, aveva una emeralopia, cioè nel passaggio da un ambiente luminoso ad uno in penombra cadeva in un buio assoluto non vedendo assolutamente più nulla. Si aggrappava impaurita, per non inciampare, per non urtare in qualche ostacolo.

Una adolescente ci ha raccontato che quando aveva 9 anni chiese ai suoi genitori "perché io ho paura della palla?" infatti le amiche con le quali giocava nel cortile della scuola la prendevano in giro perché tutte le volte che le lanciavano la palla lei si ritraeva portando le mani a riparare il volto. Era un ricordo triste, non tanto per il commento delle compagne, quanto per il comportamento dei suoi genitori che di fronte a quella domanda non seppero rispondere ma preferirono cambiare argomento. E si sentì terribilmente sola, rimasta con questa e tante altre domande.

Non possiamo ridare la vista ai nostri bambini ipovedenti ma possiamo non farli sentire mai soli, accompagnandoli nel cammino che li porterà alla scoperta del mondo.

Renato Borgatti

*Responsabile U.O.C. Riabilitazione
Specialistica Patologie Neuropsichiatriche*

Giuseppina Giammari

*Referente Centro Regionale per
l'Ipvisione in Eta' Evolutiva*

IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini (LC)

La funzione visiva e lo sviluppo del bambino

La parola sguardo si riferisce alla direzione o all'emozione dell'atto visivo. È, tuttavia, un termine che può essere declinato e assume molteplici significati: riferirsi ad un punto di vista (*lo sguardo del critico letterario...*) o a una comprensione cognitiva della realtà (*anche uno sguardo superficiale intuisce che nella nostra epoca...*), ad una caratteristica intrinseca di personalità (*uno sguardo acuto*) ma anche in chiave psicologica (*lo sguardo degli altri ci rende ciò che siamo, lo sguardo è un legame a distanza...*). Ma analizzando l'atto visivo dobbiamo partire dalla percezione visiva che è una funzione estremamente complessa e si realizza attraverso una serie di processi che includono occhio e cervello.

La prima tappa di questi processi ha sede quindi negli occhi: essi sono responsabili della ricezione e traduzione in segnale nervoso di quanto visto. Questo segnale viene poi elaborato nella corteccia cerebrale: è solo a questo punto, quindi, che si può parlare di percezione poiché gli stimoli cominciano ad acquisire un significato solo quando sono stati elaborati dal nostro cervello. Il ruolo di questa funzione diviene particolarmente importante nelle prime fasi dello sviluppo neuropsicomotorio del bambino.

La vista, infatti, risulta essere, fin dalle prime fasi della vita, il canale preferenziale di analisi della realtà. Questa tuttavia è una funzione percettiva "non data geneticamente", poiché il sistema visivo alla nascita è solo potenzialmente in grado di esplicare la sua funzione. È l'esperienza visiva post-natale unitamente alla maturazione anatomica delle strutture ad essa deputate, che consente una corretta e completa maturazione della funzione visiva stessa. Alla nascita, il neonato possiede



de già alcune competenze visive ma è solo guardando che impara a guardare. Queste competenze migliorano rapidamente nelle prime settimane di vita, parallelamente alla maturazione della retina, dei nervi, del cervello e delle connessioni tra le varie strutture. Se l'importanza della funzione visiva sullo sviluppo cognitivo è già da tempo nota, più recentemente, come dimostrato in letteratura, le è stato riconosciuto un fondamentale ruolo anche nello stesso sviluppo motorio del bambino. È stato dimostrato infatti che il nostro SNC programma il movimento sulla base di un sistema di riferimento: "Questo sistema di riferimento consiste in un insieme di coordinate spaziali, che si organizza in relazione alle esperienze senso-motorie dalle quali il SNC estrae le regole per programmare il movimento." (M. Cannao "La Mente con gli Occhiali" Milano, Franco Angeli Ed. 2012). La definizione di un profilo cronologico di sviluppo della visione ha permesso agli studiosi sia di individuare precocemente i bambini a rischio di danno visivo, sia di stabilire quanto il bambino sia in ritardo nell'acquisizione di queste tappe.

Sappiamo come l'acuità visiva si sviluppi completamente in breve periodo. Il sistema visivo, tuttavia, ha una plasticità intrinseca ed è in grado di rispondere agli stimoli supplementari anche oltre i primi tre anni di vita, rendendo il bambino suscettibile a migliorare le sue modalità di utilizzo dell'apparato visivo, riducendo così significativamente le condizioni di deficit che possono interferire con la visione. È evidente quindi l'importanza di individuare precocemente i deficit visivi, cosa che permette di agire in senso preventivo.

A volte la cura può essere una lente correttiva o può essere la terapia occlusiva nel caso dell'ambliopia. Altre volte la realizzazione di un percorso riabilitativo strutturato e guidato da personale specializzato (ortottista, terapeuta occupazionale, fisioterapista). In ogni caso la tempestività con la quale viene iniziato un trattamento, ma soprattutto la continuità del lavoro svolto a casa, consentono una migliore efficacia dell'intervento riabilitativo proposto al nostro bambino.

M.Teresa Armellin
Fisioterapista, La Nostra Famiglia di Conegliano

I difetti del campo visivo

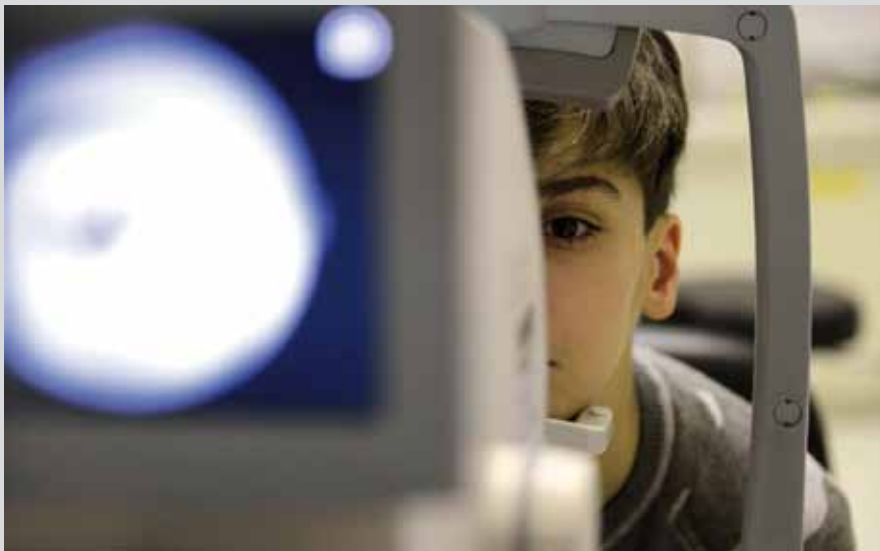
Presso La Nostra Famiglia di Pieve di Soligo opera il servizio di Neuroftalmologia, che si caratterizza per la diagnosi e il trattamento di varie patologie neurologiche e malattie rare dell'adulto e del bambino che abbiano un coinvolgimento oculistico.

Il servizio di Neuroftalmologia di Pieve di Soligo si dedica in particolare alla riabilitazione dei difetti del campo visivo. È noto infatti che i pazienti con ictus, traumi cranici, tumori cerebrali e gli esiti degli interventi neurochirurgici determinano molto spesso difetti del campo visivo, in particolare l'emianopsia, cioè la cecità nella metà destra o sinistra del mondo che ci circonda. Questa è legata, nell'adulto e nel bambino, ad un danno monolaterale della via visiva post-chiasmatica da trauma, ictus o tumori. Determina difficoltà a muoversi nell'ambiente circostante evitando gli ostacoli, a guidare, a leggere e scrivere.

Gli aspetti riabilitativi dei difetti del campo visivo sono normalmente del tutto trascurati, nonostante la "Optical therapy" (tramite l'applicazione dei prismi di Peli) e la "Eye movement therapy" siano facilmente utilizzabili. Più complessa appare la riabilitazione tramite "Visual Restoration Therapy" (VRT), una stimolazione visiva che permette un miglioramento della sensibilità luminosa nell'emicampo cieco, con miglior percezione del movimento, delle forme e dei colori.

Presso la sede di Pieve di Soligo applichiamo da alcuni anni tutte le tecniche riabilitative dell'emianopsia, utilizzando spesso anche due o tre procedure nello stesso paziente, in base al tipo di difetto e alle caratteristiche neurologiche e cognitive del paziente.

La VRT ha l'obiettivo di ripristinare, almeno in parte, la funzione visiva nell'emicampo deficitario attraverso una stimolazione visiva al computer



per 60 minuti al giorno per sei giorni alla settimana per sei mesi. Ciò determina un miglioramento nelle aree grigie (cioè a sensibilità ridotta, ma non completamente cieche) del campo visivo, mentre spesso non è in grado di allargare il campo visivo centrale in un'emianopsia completa. L'entità del miglioramento non dipende dall'età del soggetto ma dalla precocità dell'intervento riabilitativo, che deve essere iniziato entro un anno dall'evento acuto.

Il Presidio di Pieve di Soligo, inoltre, all'interno del servizio di oftalmologia pediatrica segue anche i bambini affetti da malattie rare, in particolare i bambini con Sindrome di Angelman, una malattia neurogenetica caratterizzata da ritardo mentale, assenza di linguaggio, comportamento "ilare", andamento atassico-rigido a scatti, epilessia.

Dal punto di vista oculare, questi bambini presentano difetti refrattivi

rilevanti e spesso strabismo divergente a grande angolo. La correzione con occhiale dei difetti refrattivi (che determina una migliore capacità visiva) e l'allineamento degli assi visivi tramite intervento chirurgico (migliore percezione della profondità nel campo visivo periferico) se eseguiti in età precoce consentono, oltre ad una migliore capacità di muoversi in ambiente, anche un miglior sviluppo delle abilità motorie e visuoperceptive, in particolare di motricità fine e di destrezza manuale. Ciò permette il raggiungimento di migliori risultati in tutti gli altri ambiti riabilitativi.

Lo stesso approccio riabilitativo oculistico/neurovisivo viene riservato a tutti i pazienti che accedono al centro e che presentano le medesime problematiche.

Paola Michieletto

Oculista

IRCCS "Eugenio Medea" - Pieve di Soligo

I bambini con dislessia vedono in modo speciale

Nel loro modo di percepire il mondo, i dettagli precedono le informazioni globali. Studio delle Università di Padova e Bergamo e dell'IRCCS Medea pubblicato su Scientific Reports.

Attaverso una serie di esperimenti su oltre 350 bambini, è emerso come la percezione dei bambini con dislessia sia, per alcuni aspetti, opposta ai bambini con sviluppo tipico. Se normalmente il mondo circostante viene percepito prima per le sue caratteristiche globali (le forme grossolane), utilizzando l'emisfero destro del nostro cervello e successivamente per le caratteristiche locali (i dettagli) grazie al nostro emisfero sinistro, le persone con dislessia mostrano una precedenza per la percezione locale su quella globale.

La dislessia è un disturbo specifico della lettura che colpisce una grande parte della popolazione e rappresenta il disturbo neuroevolutivo più comune, per le possibili conseguenze a livello scolastico, lavorativo e sociale, può provocare problemi di vario tipo ai bambini che ne sono affetti e divenire un costo per le famiglie, le scuole e la società.

Questo quanto emerge da uno studio condotto da un team di giovani ricercatori e appena pubblicato sulla prestigiosa rivista «Scientific Reports».

Il team, coordinato dai proff. Andrea Facchetti (Laboratorio di Neuroscienze Cognitive dello Sviluppo, del Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova) e Simone Gori (Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, dell'Università di Bergamo) entrambi consulenti scientifici dell'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (Lecco), e guidato dal Dott. Sandro Franceschini (Università di Pado-



Andrea Facchetti
Università di Padova,
consulente IRCCS
Medea



Sandro Franceschini
Università di Padova



Simone Gori
Università di Bergamo,
consulente IRCCS
Medea

va), è composto anche dalla Dott.ssa Sara Bertoni (Università di Padova) e dalla Dott.ssa Tiziana Gianesini (Associazione Sindrome di Down, Verona).

«Il nostro team – dice il Dott. Sandro Franceschini – ha scoperto che nei bambini con dislessia la percezione locale precede quella globale e che se vengono utilizzati trattamenti riabilitativi di tipo visivo, uno dei quali basato su alcuni specifici tipi di video giochi, si riesce a migliorare le abilità di lettura nei bambini con dislessia modificando la loro percezione, portando le informazioni globali a precedere quelle locali. Quindi, non solo il nostro studio evidenzia una peculiarità che prima non era nota negli individui con dislessia, ma propone anche dei trattamenti che si sono già dimostrati efficaci per contrastare il problema».

«Infine un dato estremamente importante che emerge da questo studio – spiega il prof. Andrea Facchetti – è il legame causale che emerge dallo studio longitudinale

fra questa percezione alterata e lo sviluppo della dislessia. Dimostriamo infatti che i bambini che presentano questa peculiare modalità percettiva prima di imparare a leggere, durante l'ultimo anno della scuola dell'infanzia, sono gli stessi bambini che svilupperanno difficoltà di lettura durante la scuola elementare. L'insieme dei risultati ottenuti sfida il concetto di dislessia come un problema esclusivo dell'emisfero sinistro, evidenziando come una disfunzione dell'emisfero destro sia una delle cause del disturbo specifico di lettura».

Questa scoperta cambia lo scenario degli attuali programmi di riabilitazione della dislessia, che si è sempre concentrata su aspetti esclusivamente linguistici, mostrando come gli aspetti percettivi siano almeno di eguale importanza e apre la strada a possibili programmi di prevenzione attivabili prima dell'apprendimento della lettura.

Quando la speranza convive con il limite

Dai questionari di gradimento risulta che i genitori chiedono un aiuto riabilitativo per migliorare la qualità di vita del proprio figlio ma sono anche molto attenti a come questa cura viene offerta.

Li dove Dio ti ha seminato, spera! Sempre spera". Queste parole pronunciate da papa Francesco nell'udienza del 20 settembre 2017, trattando della speranza cristiana, ci vengono consegnate come perle preziose per recuperare uno sguardo di speranza sul mondo di oggi e su tutte quelle situazioni di sofferenza e di limite che ci capita di vivere o di incontrare. È proprio dove Dio ci ha posto che ci viene chiesto di sperare e di diventare testimoni di speranza. "Non concedere spazio ai pensieri amari, oscuri. Questo mondo è il primo miracolo che Dio ha fatto": così prosegue il discorso di papa Francesco.

Affermare che questo mondo è un miracolo di Dio significa dichiarare che la vita stessa è un miracolo di Dio. Questa certezza si sperimenta quando si entra in contatto, per bisogno o per condividere una professionalità o per mettere a disposizione del tempo di volontariato e amicizia, con le realtà dei Centri della Nostra Famiglia, dove si fa esperienza quotidiana del limite, dove si incontra la sofferenza ma dove si percepisce la speranza, dove il limite incontra la speranza perché incontra uno sguardo capace di amare e di accogliere la vita di ogni bambino e della sua famiglia.

Papa Francesco ancora ci dice: "Amale le persone. Amale ad una ad una. Rispetta il cammino di tutti, lineare o travagliato che sia, perché ognuno ha la sua storia da raccontare. Ogni bambino che nasce è la promessa di una vita che ancora una volta si dimostra più forte della morte". Similmente in Amoris Laetitia (113) si legge che

Opere sanitarie ecclesiali: la missione al centro dei percorsi strategici

Il 14 maggio a Bosisio Parini si è tenuta la giornata introduttiva sulla revisione delle linee strategiche de La Nostra Famiglia. All'incontro hanno partecipato gli operatori che esercitano delle responsabilità all'interno dell'Associazione, per riflettere insieme sul senso e sul valore di un'opera di carità in un'epoca di continui mutamenti. A questo proposito sono intervenuti, oltre ai dirigenti dell'Associazione, Monsignor Paolo Martinelli, delegato della Conferenza Episcopale Lombarda per la Sanità, e don Vincenzo Barbante, Presidente della Fondazione Don Gnocchi. I lavori proseguiranno nei prossimi mesi con tre focus group sull'attività di cura e riabilitazione, sull'attività di ricerca scientifica e sull'attività formativa, per giungere infine alla formulazione di proposte strategiche per il triennio 2019 - 2021.

"L'amore convive con l'imperfezione, la scusa, e sa stare in silenzio davanti ai limiti della persona amata".

Sono parole intense e cariche di speranza, parole che ci insegnano ad accogliere ogni persona, ogni cammino, ogni storia. Parole che invitano a metterci in ascolto dell'altro che incontriamo, un ascolto del cuore, un ascolto senza giudizio che diventa

anche sguardo di benevolenza e di stupore per la bellezza oltre le apparenze. Persone capaci di ascoltare e di guardare in questo modo fanno sentire accolti, fanno sentire a casa. Questa è stata l'intuizione del beato Luigi Monza quando ha voluto chiamare l'opera "La Nostra Famiglia", proprio per ricordare a tutti che lo spirito che si doveva respirare doveva essere quello di una famiglia. Sorge spontanea una domanda: come descrivere il clima di famiglia che si percepisce ancora, oggi, nei Centri?

Si potrebbero raccontare fatti emblematici di cui si è stati testimoni, riportare frasi raccolte nella quotidianità, svelare confidenze affidate in momenti particolari della vita. Tutto questo basterebbe per confermare che si è conservato e tramandato quel clima di famiglia tanto caro al beato e a ciascuno di noi. Il rischio che si corre potrebbe essere quello di volere a tutti i costi assicurare al lettore che il clima di famiglia è preservato. È impensabile che a La Nostra Famiglia non ci sia quello spirito di accoglienza che l'ha sempre caratterizzata. Il mondo oggi chiede però di dimostrare quanto si afferma attraverso dati oggettivi, dimostrabili, contabili. Ma come è possibile oggettivare e quantificare un clima, uno stile, dei valori? Tutto questo potrebbe sembrare poco rispettoso vista la preziosità del tema trattato però ci proviamo. Nei diversi Centri dell'Associazione abbiamo a disposizione un semplice strumento: un questionario di customer o, tradotto in italiano, questionario di soddisfazione che, per rispondere ai

criteri di accreditamento del servizio, viene somministrato a numerose famiglie. Chiunque di noi ne avrà compilato uno in altre situazioni e contesti e avrà risposto a domande relative al servizio ricevuto, dal più banale a quello più impegnativo riguardante i servizi ricevuti in sanità. Alcune domande che lo compongono sono state pensate apposta per monitorare lo stato della Missione dell'Associazione e del clima percepito attraverso gli occhi del bambino e della sua famiglia. Ebbene le domande che ricevono i punteggi più alti riguardano proprio l'ascolto, l'attenzione e l'accoglienza del bambino e della sua famiglia da parte di tutto il personale. Le famiglie chiedono un aiuto riabilitativo per migliorare la qualità di vita del proprio figlio ma sono molto attente a come questa cura viene offerta. Soprattutto laddove i margini di miglioramento appaiono lenti, gli ingredienti dell'accoglienza muovono la speranza di un benessere personale e familiare maggiore.

Alcune frasi ricorrenti in molti questionari esprimono bene questo spirito di accoglienza: *"Mi sento a casa. È la nostra seconda famiglia. Ci sentiamo al sicuro. Il centro si attiva bene per l'accoglienza. L'impostazione cattolica fornisce conforto e serenità. Siamo seguiti in un percorso della nostra vita non semplice. Affrontare le difficoltà con la preparazione e la bontà degli operatori qui presenti è un aiuto importante"*.

Sono semplici parole che sinceramente dicono che la speranza può convivere con il limite, è la speranza di un futuro migliore nonostante le difficoltà perché è un futuro accompagnato e sostenuto e mai vissuto nella solitudine.

La speranza apre lo sguardo al futuro proprio come scriveva Charles Peguy: *"La Speranza... è lei, quella piccina, che trascina tutto. Perché la Fede non vede che quello che è. E lei vede quello che sarà. La Carità non ama che quello che è. E lei, lei ama quello che sarà"*.

Alessandra Bonanomi

La Nostra Famiglia di Os

Era il 9 marzo 1958 quando il Presidente della Repubblica inaugurò la prima Sede de La Nostra Famiglia fuori dalla Lombardia.



Zaira Spreafico con il Presidente della Repubblica Giovanni Gronchi all'inaugurazione della Nostra Famiglia di Ostuni il 9 marzo 1958.

"60 anni fa...": comincia così la storia e la presenza de La Nostra Famiglia ad Ostuni.

Molto è stato scritto e detto in occasione del 50° e per chi ha voglia di approfondire rimando alle tante testimonianze preziose raccolte in quella occasione. Qui mi limito ad alcune riflessioni che riguardano l'evoluzione del rapporto tra La Nostra Famiglia e la comunità locale.

La narrazione scritta e le foto dell'epoca richiamano, tra i principali protagonisti, due figure straordinarie: il Senatore Antonio Perrino, all'epoca Presidente della Provincia, e la Direttrice dell'Opera di don Luigi Monza, Zaira Spreafico. Accanto a loro campeggia la figura del Presidente della Repubblica che il 9 marzo 1958 fu chiamato ad inaugurare la prima

sede de La Nostra Famiglia fuori dalla Lombardia.

L'edificio era sorto a tempo di record sul declivio roccioso della collina ostunese, sul cui ciglio sveltava una croce in ferro costruita a metà degli anni '30 del secolo scorso in ricordo dei Caduti in guerra. Luogo con una forte simbologia, meta prediletta degli Ostunesi - tra cui molti giovani - che vi si recavano per rendere omaggio ai soldati ostunesi caduti nella prima guerra mondiale ma anche per godere dell'incantevole paesaggio costituito dalla verdeggiante piana degli ulivi e dall'azzurro intenso del mare Adriatico.

Per molti Ostunesi e per la cultura dell'epoca quell'edificio costruito per ospitare un "Centro di rieducazione motoria" parve, per stare alla para-

Ostuni compie 60 anni

bola del seminatore, un seme caduto su di un terreno roccioso dove non avendo molta terra poteva si spuntare rapidamente ma che altrettanto rapidamente sarebbe stato condannato ad inaridirsi, non avendo radice. Ma per chi, come don Luigi, aveva posto a fondamento della sua missione di uomo di fede e di carità il compito di rieducazione dei bambini minorati psichici e spastici; per chi, come Zaira Spreafico, aveva sperimentato e documentato i primi importanti risultati ottenuti in questo campo e per chi, come Antonietta Baldini, Santina Colucci, Rosetta Cisternino e Maria Rosselli solo per citarne alcune, aveva accettato di venire a Ostuni per avviare il lavoro di accoglienza e di cura, fu facile fuggire questa diffidenza.

Prima ancora che la struttura fosse inaugurata, erano più di 50 i bambini che, sottoposti a trattamento riabilitativo specializzato, cominciavano a ritrovare un accenno di sorriso e a trasmettere un filo di speranza alle loro famiglie.

A supporto di questo lavoro, che sempre più e meglio univa scienza e carità al servizio di interventi integrati e pluridisciplinari, non mancarono di fiorire iniziative di carattere medico-scientifico e pedagogico, ma anche di carattere culturale e sociale: si costituì da un lato la sezione ostunese del Gruppo degli Amici de La Nostra Famiglia che ebbe il merito di organizzare una serie di iniziative, tra cui l'annuale Camminata dell'Amicizia, con il compito di richiamare l'attenzione e coinvolgere la comunità locale, a partire dalle scuole, nelle problematiche relative alle disabilità; e dall'altro partirono le prime scuole di formazione con i corsi di specializzazione per l'insegnamento a minorati psicofisici.

Ostuni ne trae giusti benefici sia in termini di occupazione – fisioterapisti e docenti di sostegno in primis – che in termini di sostegno alle fa-



miglie con portatori di handicap. Sul piano culturale e sociale le Camminate dell'amicizia coinvolsero migliaia e migliaia di persone a partire dai ragazzi e dalle ragazze delle scuole, che trasformarono la manifestazione in una giornata di festa e di coinvolgimento pieno accanto ai loro compagni in difficoltà e di sensibilizzazione all'ascolto e alla comprensione dei loro problemi e delle loro domande, facendo sentire meno solo chi dedicava la propria vita alla cura, alla riabilitazione e alla integrazione delle loro diversità. La concessione della cittadinanza onoraria ad Antonietta Baldini, che per oltre vent'anni aveva diretto il Centro di Ostuni, è la cartina di tornasole che dimostra il riconoscimento della città intera al lavoro prezioso svolto da La Nostra Famiglia, attraverso i suoi operatori e i volontari tutti.

Così come non si può non ricordare l'apprezzamento per l'opera instancabile di Carmen Chiaramonte la

quale, forte della sua competenza professionale e della dedizione assoluta, ha proseguito il lavoro della Baldini riuscendo a superare le mille difficoltà per la realizzazione del Polo regionale dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea", che ha portato un contributo fondamentale in questo campo, in questa nostra regione Puglia.

Un rapporto non semplice né facile ma che grazie alla accresciuta sensibilità della comunità locale e alla sempre più raffinata professionalità degli operatori tutti, ivi compresa la gratuità dell'opera di impegno per la riabilitazione nei paesi in via di sviluppo da parte dell'OVCI, può portare frutti più copiosi nell'arte di "far bene il bene" a vantaggio di chi – e sono ancora tanti – ha ancora bisogno di cura e di amore.

Lorenzo Cirasino

*Ex sindaco di Ostuni e amico de
La Nostra Famiglia*

Vicenza celebra la giornata internazionale dell'autismo

Nel ricco calendario di iniziative culturali, ludiche, sportive e di vita quotidiana anche l'open day della Nostra Famiglia.

La Nostra Famiglia di Vicenza dal 2007 fa parte del Gruppo Autismo Vicenza, nato a cura della Fondazione Brunello: diverse associazioni di familiari, scuola, ULSS ed enti accreditati si ritrovano puntualmente, una volta al mese, per affrontare le diverse e complesse sfaccettature dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Gli obiettivi, nel corso del tempo, sono stati molteplici: la formazione, la condivisione delle Linee Guida per la presa in carico, la raccolta dei dati epidemiologici, il confronto su tematiche specifiche proposte, di volta in volta, dal Gruppo, creando, quindi, una vera e propria rete territoriale, che ha tenuto insieme, collegandoli fra loro, gli aspetti diagnostici, terapeutici, assistenziali, scolastici e, non meno importanti, numerose iniziative nate e pienamente integrate nel territorio vicentino, come attività creative ed "inclusive" per le persone con autismo. Forti quindi di queste esperienze, le Associazioni dei familiari e i servizi che si occupano di Autismo, hanno promosso una serie di iniziative pensate come un vero e proprio percorso culturale, di carattere ludico-sportivo, artistico e di vita quotidiana, sotto il titolo di "TAM TAM segnali a lunga distanza, Vicenza unita per l'Autismo".

La conferenza stampa del 23 Marzo, tenutasi presso Palazzo Trissino, sede del Comune, ha inaugurato il calendario degli eventi.

L'Assessore alla Comunità e alla Famiglia Isabella Sala e Roberto Tombolato, segretario Triveneto della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia ed adolescenza), hanno sottolineato l'obiettivo di tali iniziative, cioè "rendere Vicenza una città consapevole ed aperta alla Neurodi-

versità, capace di essere una città a misura di autismo, desiderosa di includere ogni persona, nella sua unicità e bellezza; non una città che si ferma ai confini, ma un territorio inclusivo che dà risposte in modo integrato, in cui ciascuno - pubblico, associazionismo, privato e privato sociale - fa la sua parte. Un modo attraverso il quale far incontrare i vicentini con le persone con autismo nei luoghi di inclusione come i concerti, i centri di aggregazione giovanile, i negozi, così da abbattere le barriere architettoniche dettate dalla mancanza di conoscenza".

All'interno del ricco calendario di eventi, La Nostra Famiglia ha partecipato con un Open Day il 7 Aprile, consentendo a tutti i visitatori di conoscere le attività, i laboratori e i progetti per i minori che accedono al Centro di Riabilitazione.

L'obiettivo dei vari percorsi, riabilitativi ed abilitativi, sia in regime ambulatoriale che, soprattutto, di diurnato, è quello di insegnare, ai bambini e ai ragazzi, il miglior grado di autonomia in ambito sociale, personale, relazionale, a partire dallo sviluppo di abilità cognitive di base, laddove queste sono più carenti.

Con l'occasione sono state presentate, attraverso alcuni video e foto, le attività nell'ambito psicoeducativo, della neuropsicomotricità e della logopedia, oltre agli strumenti e al materiale specifico utilizzato, a seconda delle caratteristiche dei bambini, della loro funzionalità e degli obiettivi da raggiungere. Presentati anche gli strumenti per la famiglia e la scuola, per aiutare i ragazzi a consolidare le abilità acquisite in riabilitazione, nell'ottica di portarle fuori dal centro, nei vari contesti di vita quotidiana.



Genitori, insegnanti e bambini hanno partecipato in prima persona ai nostri laboratori, interagendo direttamente con il personale che compone il team multidisciplinare.

L'evento ha permesso a tutti di sentirsi parte importante di una rete territoriale che riconosce e apprezza il nostro impegno e la nostra dedizione per quanto facciamo, con uno stimolo in più, non solo per continuare su questa strada ma anche per migliorarci ulteriormente.

Progettare e condividere esperienze in rete, aprendo letteralmente le porte al territorio, sentirne il fermento, ci ha permesso di respirare una sorta di aria nuova e di guardare al futuro con più ottimismo, mettendo in pratica ciò che esprimeva Jim Sinclair, un ragazzo autistico ad alto funzionamento: "riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro. Lavorate con me per costruire ponti tra noi".

Maria Rosaria Martina

*Neuropsichiatra
responsabile medico del Centro
La Nostra Famiglia di Vicenza*

Un mosaico dedicato al beato Luigi Monza

La sua impronta è riconoscibile al Santo Sepolcro, Ground Zero e Lourdes. Ora la Scuola Mosaicisti del Friuli realizza un'opera anche per la sede di Pasian di Prato, inaugurata il 9 maggio 2018.

A La Nostra Famiglia di Pasian di Prato da tempo si coltivava il desiderio di veder rappresentato, attraverso una sua raffigurazione, il beato Luigi Monza. Si è pensato di realizzare questo desiderio, valorizzando una delle espressioni artistiche presenti in modo significativo nel territorio della Regione Friuli Venezia Giulia: il mosaico.

È stata inaugurata quindi il 9 maggio un'opera d'arte dedicata al fondatore de La Nostra Famiglia e dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità: la messa in posa dell'opera (le cui dimensioni sono di 90x120 cm), è sembrata una buona occasione per "raccontare" alcuni tratti del volto di don Luigi Monza e per consentire l'incontro di diverse realtà che sono in relazione e in proficua rete col Centro.

Nella realizzazione dell'opera sono stati coinvolti gli studenti del corso di perfezionamento della Scuola di Spilimbergo (attraverso la trasmis-

sione di materiale quale biografie e immagini) che hanno quindi elaborato un progetto e ne hanno eseguito poi la realizzazione.

Accanto al mosaico è stata predisposta una piccola nicchia dove un libro degli ospiti sarà a disposizione di tutti coloro che vorranno lasciare un messaggio o un pensiero e ci sarà anche la possibilità di prelevare un foglietto recante una delle tante frasi del fondatore.

Il Centro si sente onorato di ospitare un'opera realizzata dalla Scuola Mosaicisti, protagonisti della scena artistica mondiale da molte generazioni anche perché le due realtà condividono valori e attenzioni quali impegno, passione e cura.

Erano presenti all'inaugurazione l'Arcivescovo di Udine, Mons. Andrea Bruno Mazzocato, il sindaco di Pasian di Prato, Andrea Pozzo, il presidente e il direttore della Scuola Mosaicisti del Friuli, Stefano Lovison e Gian Piero Brovedani. Oltre a loro, numerosi bambini del



Centro, volontari, amici, donatori, educatori, insegnanti.

Ospite della giornata anche Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità che ha voluto narrare ai presenti, alcuni tratti di don Luigi. I bambini del Centro, presenti all'inaugurazione hanno voluto regalare al Vescovo, alla Scuola Mosaicisti e a Daniela Fusetti alcune loro opere artistiche fatte sempre con la loro speciale tecnica del mosaico.

A Spilimbergo una scuola famosa in tutto il mondo

La Scuola Mosaicisti del Friuli nasce a Spilimbergo, in provincia di Pordenone nel 1922 ma le sue radici affondano in una storia secolare. È quell'avventura che a partire dal '500 inizia a registrare l'emigrazione di maestranze friulane verso Venezia, città votata da secoli a raccogliere e tenere in auge l'eredità mosaicista della tradizione romana prima e bizantina poi. Ad

inizio del secolo scorso quindi, la Scuola Mosaicisti di Spilimbergo accoglie e valorizza la tradizione di queste generazioni di artigiani e ne corona l'impegno, la dedizione, la cura, le grandi capacità. Sempre in questa scuola l'arte musiva inizia a confrontarsi con l'esigenza di rinnovamento che il presente e il futuro domandano. Il lungo viaggio di questi artigiani non si è

mai interrotto, e continua tuttora. La loro inconfondibile impronta è riconoscibile nel Foro Italicò di Roma, nella stazione ferroviaria di Venezia, nel Santo Sepolcro di Gerusalemme, nella stazione della metropolitana di Ground Zero di New York, nel Santuario di Lourdes in Francia, nella cupola "Maison Simons" in Quebec.

Alta cucina, solidarietà e ricerca per la riabilitazione dei bambini

Theo Penati conquista con le sue prelibatezze gli ospiti della Cena di Gala organizzata da La Nostra Famiglia, che si è tenuta venerdì 23 marzo a Bosisio Parini.

Alta cucina, solidarietà e ricerca ancora una volta protagoniste della Cena di Gala de La Nostra Famiglia, che si è tenuta venerdì 23 marzo a Bosisio Parini.

Il tradizionale appuntamento con amici e benefattori quest'anno ha avuto come tema "Il nostro patrimonio: dove il passato incontra il futuro", illustrato dalla lunga storia dell'Associazione a servizio dei bambini con disabilità e dagli sviluppi promettenti della ricerca scientifica e tecnologica: a questo proposito, ospite speciale della serata è stata Sara Mascheretti, la giovane studiosa dell'IRCCS Medea premiata in Giappone per i suoi studi sulla dislessia.

Durante la serata sono stati illustrati anche i risultati raggiunti grazie alla cena di gala dello scorso anno, presso l'IRCCS Medea di Bosisio Parini. È stato allestito lo spazio Nirvana, dedicato a nuovi ambienti immersivi di gioco e riabilitazione, mentre a giugno sarà pronto Astrolab, un laboratorio di cura e riabilitazione dove le attività terapeutiche assumono la forma di un gioco grazie a tecnologie all'avanguardia e ad un ambiente dall'aspetto futuristico.

Gli ingredienti per la buona riuscita c'erano proprio tutti: la maestria ai fornelli di Theo Penati, la generosità delle aziende che hanno omaggiato premi per la lotteria. Per non dire dell'asta, che ha aggiudicato ai migliori offerenti le maglie auto-



grafate di Buffon, Perisic, Alonso e Raikkonen.

Ma protagonista è stata soprattutto la generosità di tutti i presenti. È stata infatti un'edizione da record: l'evento, sponsorizzato da ACEL service, grazie a quanto devoluto dai 120 ospiti, alla lotteria e all'asta, ha consentito di raccogliere circa 48.000 euro. Oltre alle magliette sono infatti state messe all'asta 6 delle circa 20 camerette che costituiranno parte del Servizio Residenziale Terapeutico-Riabilitativo per minori con disturbi del neuro-sviluppo e disabilità complessa destinato ad ospitare 3 gruppi di 12 tra bambini e ragazzi dai 4 ai 15 anni.

"Ringrazio ancora una volta Theo Penati per la grande disponibilità a essere presente per noi nonostante i nuovi impegni internazionali – commenta soddisfatto il responsabile della comunicazione e raccolta fondi Giovanni Barbesino –, ma soprattutto, commosso da tanta generosità, a nome dell'Associazione ringrazio gli amici e le aziende presenti alla cena, che ci hanno permesso di raccogliere più della metà di quanto necessario per il nuovo progetto "Nuovi spazi per riabilitare". Questa sensibilità ci impegna a fare sempre più e meglio per i bambini e i ragazzi".

Cristina Trombetti

La solidarietà in marcia a Conegliano

1.200 persone hanno partecipato al tradizionale appuntamento del primo maggio per La Nostra Famiglia.

Il 1° maggio si è svolta sulle colline di Conegliano la 43° marcia di Primavera. È ormai un appuntamento consolidato, atteso da quanti intendono condividere un "pezzo di strada" con gli ospiti delle sedi de La Nostra Famiglia di Conegliano, Pieve di Soligo e Mareno di Piave. Non sono mancati gli amici delle altre sedi del Veneto e della Lombardia. L'evento è stato organizzato dal gruppo alpini "Centro Città", che ha coinvolto anche gli altri gruppi della sezione di Conegliano.

Quest'anno sono stati 1.200 i podisti che hanno partecipato alla gara, suddivisi nei tre percorsi che da anni caratterizzano l'evento. Infatti i partecipanti potevano scegliere se partire dal presidio de La Nostra Famiglia di Conegliano, dal centro de La Nostra Famiglia di Mareno di Pieve oppure dal presidio di Pieve di Soligo. L'arrivo, per tutti, presso il presidio di Conegliano. Una bella giornata di sole ha accompagnato i marciatori, che hanno percorso i 19 km dalla sede di Pieve di



Soligo oppure i 9 km dalle altre sedi. Tra i numerosi podisti c'è stato anche il sindaco Fabio Chies. Testimonial di questa edizione è stata la marenese Asia Pellizzari, 16 anni, campionessa italiana di tiro con l'arco. Il premio per tutti è stato un portachiavi con la bussola, per aiutarci a trovare sempre la direzione giusta, mentre ai gruppi è stato consegnato

un bel lavoro, realizzato dai ragazzi che frequentano i laboratori, nel quale in modo stilizzato è stata rappresentata una carrozzina spinta da un accompagnatore.

La giornata è stata all'insegna della solidarietà e della condivisione con grande soddisfazione di chi ha partecipato ma anche per chi ha organizzato.

Roberto Bellè

Un nuovo giardino a Pasián di Prato

Sono iniziati a Pasián di Prato i lavori di sistemazione del giardino anteriore del Centro. Il progetto di piantumazione nasce dall'idea di rendere gli spazi più confortevoli ed esteticamente vivibili dando però loro un significato che vada al di là di un mero alloggiamento di piante. Da anni una meridiana posta all'ingresso del Centro e raffigurante il Piccolo Principe ricorda a chiunque acceda ai servizi del Centro che non si vede bene che col cuore, l'essenziale è invisibile agli occhi; abbiamo pensato di riqualificare le sei aiuole a disposizione, progettandole con l'idea che potessero rappresentare sei dei pianeti visitati durante il suo viaggio dal personaggio nato dalla fantasia di Antoine de Saint-Exupéry.

Tra essi, quello dell'uomo che accende e spegne i lampioni piantumato con un filare di gelsi e viti, forsie e lagerstroemie; quello del geografo con una grande quercia al centro e un altro filare di gelsi e viti speculari all'area precedente; quello dell'arido uomo d'affari piantumata con sei diverse specie di graminacee; quello del pingue ubriacone con cachi, melograno, melo cotogno e piccoli frutti come ribes e uva spina; quello del Re Vanitoso che sarà invece prossimamente allestito con tante e diverse piante aromatiche e da fiore che faranno la gioia di bambini e genitori che vorranno camminarci accanto e godere di profumi e colori.

Rimane infine una aiuola centrale, po-

sta accanto all'ingresso e proprio sotto alla citata meridiana, che rappresenterà l'asteroide B 612, terra di partenza del Piccolo Principe: lì sarà piantumata la rosa La Nostra Famiglia (nuova specie nominata e donataci dall'esperta e appassionata di rose, Eleonora Garland, protagonista del documentario La Rosa di Valentino, narrazione della storia d'amore e di passione per le rose tra Eleonora e il marito Valentino).

La progettazione rappresenta un connubio, speriamo piacevole, tra il racconto de Il Piccolo Principe, la flora del Friuli Venezia Giulia e la geografia tipica della Regione che ospita il nostro Centro.

Alessandro Giardina

Meno bulli più balli

Presso La Nostra Famiglia di Padova, un gruppo di ragazzi elabora una ricetta in quattro passi per imparare a difendersi dal bullismo.



40

Siamo un gruppo di 17 ragazzi tra i 14 e i 16 anni che frequentano il laboratorio diurno terapeutico-educativo ogni venerdì presso La Nostra Famiglia di Padova. Siamo un gruppo variopinto di maschi e femmine: fra di noi c'è chi parla sempre e chi dice poche parole, chi preferisce giocare a calcio e chi è bravo a disegnare o a inventarsi storie ma c'è anche chi se ne sta in silenzio ad ascoltare. Siamo diversi tra di noi ma stiamo scoprendo che ognuno è bravo in qualcosa e forse abbiamo lo stesso desiderio di avere degli amici e di essere riconosciuti come ragazzi in gamba anche dagli altri.

Un giorno le nostre educatrici hanno iniziato a parlarci di bullismo. Per alcuni di noi questo era solo un gran parolone senza significato. Certo non è mancato chi sapeva per filo per segno di cosa si trattava... Abbiamo allora letto assieme una storia di un ragazzino con le scarpe verdi che veniva deriso e rifiutato dai compagni... Non è stato poi così

semplice stare seduti ad ascoltare quel racconto, ma quando ne abbiamo parlato assieme abbiamo scoperto che a molti di noi è capitato di essere preso in giro, di aver subito dei dispetti o delle cose poche piacevoli. Con alcune scenette abbiamo cercato di distinguere la semplice presa in giro da un atto di bullismo: il segreto è capire come si sente l'altro, come vive la situazione.

Abbiamo allora elaborato la nostra ricetta in quattro passi per imparare a difenderci da tutto ciò.

Il primo prevede di pensare alle persone che ci possono essere d'aiuto. Ci viene facile pensare ai genitori o alla polizia, ma questi non sono sempre presenti. Ci siamo allora sforzati di dare un nome e un volto a una persona amica nei vari ambienti che frequentiamo.

Il secondo passo prevede di pensare a un'immagine di serenità e a dei pensieri positivi. Per riuscire a individuarla ci siamo stesi su dei tappetini ad ascoltare a occhi chiusi della

musica rilassante dopo aver fatto dei semplici esercizi di rilassamento. C'è chi ha identificato la serenità nel profumo della mamma, a ricordarci come ognuno possa vedere, sentire e pensare in modo diverso e come a volte delle piccole cose o gesti possano essere così importanti per noi.

Il terzo esercizio, anche se non ci piace usare questo termine, consisteva nell'imparare a dire una frase quando subiamo qualcosa da un bullo e quando l'abbiamo detta, ricordarsi di andare via e non ascoltare più chi si sta prendendo gioco di noi.

Quarto passo, ci siamo esercitati a fare l'identikit del fatto: dire in poche parole dove, quando, chi, cosa ho detto o fatto, oppure ho visto.

E per concludere, come ricordo di questa esperienza, eccoci all'opera a creare una maglietta tutta nostra, a ricordarci che ci siamo scoperti più forti.

I Cercatori

La Nostra Famiglia di Padova

BREVI

QUANDO IL TEATRO SUPERA LE BARRIERE



I ragazzi della Nostra Famiglia l'11 maggio a Mandello del Lario hanno incantato il pubblico con lo spettacolo "Nel segno dei sogni". Si tratta del gruppo teatrale del Centro di Formazione Professionale di Bosisio Parini, una compagnia formata da 14 ragazzi e ragazze con disabilità che hanno lavorato per un intero anno con la guida di Claudio Milani, un regista professionalmente conosciuto, che dal 2011 segue il gruppo e che non ha ancora finito di stupirsi dei miracoli che accadono sul palco: i suoi allievi ogni anno cambiano ma tutti hanno il dono di trasformare il cuore di chi li guarda. "I sogni sono leggeri come una barchetta di carta che ondeggia sull'acqua, si svelano, corrono, si espandono, portano il pubblico in quel mondo onirico dove tutto può accadere e le regole esistono solo per essere rotte" sottolinea Claudio Milani. "Desideri e incubi si alternano sul palco e costruiscono archetipi in cui tutti gli uomini si possono riconoscere. Perché è là, nei sogni, che albergano i più grandi desideri e le più profonde angosce".

LA CELEBRAZIONE DI PASQUA ALLA SEDE DI PADOVA

Il 28 marzo fra Andrea, del convento di S. Leopoldo, ha celebrato la S. Messa di Pasqua per la sede di Padova. Il gruppo Animazione della sede, alcuni Operatori e ragazzi del diurnato si sono impegnati nella preparazione della celebrazione, all'interno di un ambiente capace di proiettare l'Assemblea nel Giardino della Resurrezione. I ragazzi del diurnato durante la riflessione hanno consegnato a ciascuno un sasso che potesse ricordare loro il messaggio della pietra sepolcrale con le parole di don Tonino Bello: "ognuno di noi ha il suo macigno. Una pietra enorme, messa all'im-

boccatura dell'anima, che non lascia filtrare l'ossigeno, che opprime in una morsa di gelo, che blocca ogni lama di luce, che impedisce la comunicazione dell'altro. Pasqua, allora, sia per tutti il rotolare del macigno, la fine degli incubi, l'inizio della luce, la primavera di nuovi rapporti. Il Risorto vi illumini di gioia e vi riempia di fiducia".

A BOSISIO GIORNATA DI SPORT E INCLUSIONE CON LE SCUOLE DEL LECCHESE



250 atleti, 12 squadre, 6 campi gara: divertimento e festa il 10 maggio presso il campo sportivo della Nostra Famiglia con "Lo sport a colori", manifestazione proposta dal provveditore Luca Volontè e organizzata con l'ufficio di Educazione Fisica di Lecco.

Dopo l'inno nazionale e la sfilata delle squadre, si è dato il via ai giochi: erano presenti alunni della Nostra Famiglia (corso di formazione e scuole medie) e delle scuole IC Don Ticozzi, Stoppani e De Amicis di Lecco, IC Olgiate Molgora (sezione di Calcio) IC Merate e IC K. Wojtyla di Bosisio Parini. Sono intervenuti il dirigente scolastico Istituto Comprensivo di Bosisio Parini Orsola Moro, il dirigente scolastico Istituto Comprensivo di Molteno Stefania Perego, l'assessore istruzione comune di Lecco Salvatore Rizzolo, il Referente Ufficio Scolastico Territoriale Tommaso Mattioli e il prof. Nino Bevacqua, organizzatore dell'evento. A fare gli onori di casa erano presenti la Direttrice Regionale Francesca Pedretti, il Direttore di Polo Damiano Rivolta e la Responsabile Operativa Laura Baroffio.

La giornata è pienamente riuscita sia sotto il profilo organizzativo sia per l'aspetto di integrazione, motivo fondante della nascita della manifestazione.

LA SEGRETARIA NAZIONALE DELLA CISL A BOSISIO PARINI



L'8 maggio, in occasione del Consiglio Generale della Cisl Monza Brianza Lecco, la Segretaria Generale nazionale Annamaria Furlan ha avuto modo di visitare il Polo IRCCS di Bosisio Parini, recandosi in particolare all'Unità operativa per le Cerebrolesioni acquisite e al Sistema Grail per la Riabilitazione con la realtà virtuale. Annamaria Furlan si è complimentata con la Direttrice Generale Regionale Francesca Pedretti e con il Direttore di Polo Damiano Rivolta per il servizio svolto a favore di tante famiglie e per gli aspetti di innovazione che contraddistinguono la struttura.

42

POMPIERI PER UN GIORNO



Il 13 aprile 2018 visita ai pompieri patavini per ventiquattro ragazzi ed un'équipe di operatori de La Nostra Famiglia di Padova. I ragazzi sono stati accompagnati durante tutta la mattinata nei locali strategici della sede centrale, hanno potuto salire sui mezzi dei pompieri ed hanno indossato l'elmo in compagnia del suono della "bitonale". Enormi le emozioni ricevute da questa esperienza.

"IL NOSTRO SOGNO" IN SCENA AL TEATRO SOCIALE DI COMO



Il 5 maggio spettacolo teatrale della scuola media di Ponte Lambro in collaborazione con La Nostra Famiglia. Lo spettacolo, che ha visto la partecipazione anche di alunni con disabilità, ha vinto il concorso OPERA IN SCENA-II° EDIZIONE ed è stato rappresentato al Teatro Sociale di Como.

Nata come laboratorio espressivo pomeridiano, l'opera ha integrato in un unico gruppo i ragazzi della scuola e i ragazzi del Progetto Ponte, attivo da più di dieci anni presso La Nostra Famiglia di Ponte Lambro.

"È stata un'esperienza fortissima, perché sono emerse dinamiche emotive intense, fatiche relazionali e familiari di cui spesso i nostri ragazzi non parlano", ha sottolineato Paolo Brioschi, educatore del Progetto Ponte. "Il teatro è stato per loro un momento catartico e liberatorio, un posto senza giudizio, dove ognuno era importante allo stesso modo. Per questo non abbiamo previsto attori o ruoli principali, perché il teatro ha permesso ad ogni ragazzo di essere speciale".

LA NOSTRA FAMIGLIA E I LIONS AMICI DEI BAMBINI



Progetti per la cura e l'assistenza dei piccoli pazienti al centro dell'incontro che si è tenuto il 19 maggio a Bosisio Parini.

Hanno partecipato i Lions di tutta la Lombardia e Piacenza (una rappresentanza di 260 club e 7357 soci della regione), per un evento che ha illustrato i principali progetti dell'Associazione e dei suoi Club e che mira a consolidare e ampliare i rapporti con La Nostra Famiglia.

Ai confini della scienza

Ogni qual volta avanza e dà una risposta, fa sorgere e moltiplica nuove domande. Del resto, se non fosse così, la scienza non sarebbe tanto coinvolgente. Intervista con Domenico Galbiati, presidente della Commissione per la Ricerca dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea.

Grazie alle tecniche di neuroimaging, tese a fotografare e mappare l'anatomia e il funzionamento del nostro cervello, le neuroscienze negli ultimi anni hanno davvero rivoluzionato gli studi sull'organo più complesso del nostro corpo, facendoci sperare di avere, in futuro, una sorta di identikit della nostra mente. Eppure, nonostante gli investimenti di fondi e di "cervelli" - l'Europa ha appena finanziato il progetto «Human Brain Project» con 1,2 miliardi di euro e 120 laboratori coinvolti - le questioni aperte sono ancora tante, non abbiamo idea di quali siano le basi di molte patologie neurologiche e il puzzle composto da quei cento miliardi di neuroni con un milione di miliardi di sinapsi è ancora lontano dall'essere completato... Parliamo di cervello, ricerca scientifica e progresso umano con il Dottor Domenico Galbiati, neurologo e presidente della Commissione per la Ricerca dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea.

Dottor Galbiati, sembra che gli studi sul cervello stiano subendo un processo di semplificazione analogo a quelli della genetica, qualcuno parla di neurorealismo. Dopo il "gene della felicità", ecco quindi l'area della tristezza. È un problema della scienza o dell'informazione?

Non darei molto peso ai programmi di ricerca diretti alla mappatura dettagliata dell'encefalo. Temo finisca come per il sequenziamento del DNA umano. All'entusiasmo iniziale è subentrata una cocente disillusione. In fondo, è così anche nel campo delle cosiddette "scienze dure", a cominciare dalla fisica dove l'incessan-

te ricerca della cosiddetta "teoria del tutto" non porta da nessuna parte.

All'inizio del '900, salvo chiarire cosa fosse l'etere, si riteneva di aver portato a conclusione il programma di lavoro della fisica; senonché, nel 1905, è comparso uno sconosciuto impiegatuccio dell'Ufficio Brevetti di Berna, tale Albert Einstein che, con un lavoro di poche pagine, ha scompaginato il campo e riaperto i giochi.

Questo vuol dire che, ogni volta che troviamo una risposta, dobbiamo spostare più in là l'asticella della conoscenza?

La pretesa di esaurire la conoscenza è esattamente la contraddizione più radicale di ciò che la scienza è ed intende essere per sua natura: un processo asintotico, progressivo, inesauribile, inarrestabile che tende ad accostare progressivamente, senza mai raggiungerla, una verità sempre parziale ed incompiuta; una verità che sta sempre oltre, un passo più in là ed ogni qual volta avanza e dà una risposta, contestualmente fa sorgere e moltiplica nuove domande.

Del resto, se non fosse così la scienza non sarebbe tanto coinvolgente.

Il cardinal Ravasi dice che la ricerca è umiltà, è consapevolezza che la verità è più grande...

Sono assolutamente d'accordo. Penso che la scienza, la ricerca, le loro ricadute tecnologiche ed operative meritino grande considerazione e grande rispetto e che, nel contempo, anche nei loro confronti si debba mantenere viva quella capacità critica, quel giudizio attento e rigoroso che loro stesse esigono,

come sostanza del loro metodo.

La conoscenza scientifica non è un qualche "assoluto" che riceviamo come tale, preconfezionato e compiuto, da non so quale dimensione, ma piuttosto una faticosa, paziente e dura conquista, opera dell'uomo, quindi impresa storicamente situata e storicamente condizionata.

Paradossalmente - soprattutto ai giorni nostri, cioè nel momento del suo maggior fulgore - ciò che più di ogni altra cosa potrebbe danneggiare il cammino, sarebbe la pretesa di ergersi come unica facoltà conoscitiva a noi concessa, negando quella più ricca articolazione dell'esperienza umana da cui deriva quella saggezza che non si può misurare con i suoi metodi quantitativi, ma piuttosto esita in quell'attitudine "sapienziale" che è legittimata a rivendicare la sua autonomia di giudizio anche nei confronti della scienza e dei suoi prodotti.

Quindi anche la scienza ha dei confini?

Soprattutto in campo biologico o bio-medico, la scienza deve tener sempre presente, anzi coltivare, la consapevolezza del valore umano che la sua impresa mette ineluttabilmente in gioco.

Questo significa accettare un limite rappresentato, anzitutto, dal rispetto della dignità intangibile ed irrevocabile della persona e della vita. Tenendo presente che il concetto di "limes" non va inteso necessariamente come linea di demarcazione o argine invalicabile, dunque, nel nostro caso, come ostacolo artificioso al progresso della conoscenza. Evoca, piuttosto, un confine che

consente al di qua del margine di strutturare al meglio il campo di forze interne e, nel contempo, organizzare al di là, verso l'esterno, una linea fortificata come premessa di nuovi avanzamenti, purché condotti a ragion veduta e in sicurezza.

Fin dove è possibile spingere lo sguardo? O meglio, è automatico che ogni nuova scoperta scientifica sia fonte di progresso umano?

Nei più svariati campi d'azione – in campo medico in modo del tutto evidente – la scienza ha acceso speranze e mantenuto molte promesse, assicurandoci condizioni di vita più agevoli, soprattutto più sicure, anche se, purtroppo, questo si può dire sostanzialmente solo dei Paesi a sviluppo maturo.

Ce la siamo giocata in casa e gran parte della popolazione mondiale non ha ancora accesso ai benefici che derivano dalla ricerca e dalle tecnologie che ne conseguono.

Talvolta, addirittura, ci abbuffiamo di tecnologie il cui approntamento ricade pesantemente su popolazioni inermi, vedi, ad esempio, l'accaparramento di determinate materie prime particolarmente nobili e rare. È banale e stucchevole osservarlo, ma evidentemente tanta scienza – e comprensibilmente dato che non è il suo compito – ha consentito tanti progressi meno che sul piano della consapevolezza civile, della solidarietà e della comune responsabilità morale.

La scienza è, dunque, sì fonte di speranza, ma non nel senso che la costruisce in proprio, bensì nella misura in cui la rileva e la porta alla luce, grazie al lavoro di scavo con cui cerca di entrare nelle pieghe più riposte della realtà che ci circonda ed, anzi, che noi stessi costituiamo. Ma è la realtà stessa, come tale, ad essere gonfia di speranza, cioè strutturata in maniera tale da custodire, come in uno scrigno, potenzialità inaudite che siamo in grado di scovare e promuovere.

Cristina Trombetti

Quando la depressione t

Uno studio longitudinale dell'IRCCS Medea indaga il ruolo di geni e ambiente, per capire l'evoluzione dei sintomi depressivi e comprendere quali siano i fattori su cui intervenire per migliorare la qualità della vita.

La depressione in età infantile e adolescenziale è un disturbo che, se sottovalutato e non riconosciuto, può seriamente compromettere la qualità della vita dei pazienti sotto diversi aspetti, come la scuola, le relazioni amicali, gli affetti. Dato che, soprattutto in adolescenza, cambiamenti repentini di umore e irritabilità sono molto frequenti e parte del normale sviluppo, è di fondamentale importanza individuare i casi in cui la presenza dei sintomi raggiunga la soglia dell'attenzione clinica e la permanenza del disturbo possa protrarsi anche in età adulta, impattando significativamente sulla vita dei ragazzi.

In ambito clinico, il termine depressione indica un gruppo di sintomi che comprendono la presenza di umore triste, pianto, perdita di piacere per le attività quotidiane, la sensazione di vuoto o di inutilità, irritabilità e cambiamenti nel modo di agire e di pensare.

Nei bambini e negli adolescenti la deflessione dell'umore si presenta con caratteristiche simili, ma anche peculiari, rispetto alla depressione in età adulta. Il bambino infatti presenta spesso, a differenza dell'adulto, umore fortemente irritabile e episodi caratterizzati da comportamenti apertamente oppositivi o di rabbia. La presenza di questi sintomi, esorditi in età infantile, può persistere fino all'età adulta, portando alla cronicizzazione del disturbo depressivo, oppure allo sviluppo di disturbi d'ansia. Spesso si parla di continuum tra disturbi d'ansia e depressivi, in quanto molti pazienti presentano entrambi oppure

nel tempo i disturbi si trasformano uno nell'altro. I disturbi d'ansia e di depressione vengono clinicamente indicati come disturbi internalizzanti. I bambini depressi possono essere sfiduciati e si sentono impotenti, attribuiscono costantemente all'esterno le cause di ciò che succede loro. Quando si è depressi è molto difficile concentrarsi e le performance scolastiche peggiorano, fattore che non fa che aumentare la sfiducia in se stessi. La depressione può portare anche a modificazioni del sonno con insonnia o ipersonnia, o dell'alimentazione con inappetenza o iperalimentazione, spesso accompagnate da senso di stanchezza e forte faticabilità. Tra i sintomi, soprattutto nei quadri più gravi, si riscontra anche forte senso di colpa. I bambini con umore fortemente deflesso possono avere pensieri di morte, che spesso si esprimono con desiderio di non essere mai nati, o addirittura ideazione suicidaria.

Un gruppo di ricerca dell'IRCCS Eugenio Medea ha condotto in Italia l'unico studio epidemiologico per valutare la prevalenza dei disturbi psicologici in età evolutiva e in particolare durante la preadolescenza (10-14 anni). Lo studio PrISMA (Progetto Italiano Salute Mentale Adolescenti, Frigerio et al., 2006; 2009) è uno studio multi-centrico che ha visto l'IRCCS Eugenio Medea in prima linea e nel quale sono stati coinvolti istituti di ricerca, università e ospedali di sette diverse città Italiane (Lecco, Milano, Roma, Rimini, Pisa, Cagliari, Conegliano Veneto). Lo studio è stato condotto reclutando un ampio campione di preadolescenti e

occa i bimbi

utilizzando strumenti di screening e diagnostici standardizzati, che combinano informazioni provenienti da genitori e adolescenti stessi; 3418 partecipanti hanno completato le valutazioni di screening.

I dati dello studio PrISMA sono in linea con le prevalenze riscontrate a livello Europeo: il 9.8% dei preadolescenti italiani presenta i criteri per una diagnosi clinica ed in particolare, la presenza dei disturbi emotivi internalizzanti è molto maggiore rispetto a quella di problemi di tipo esternalizzante (6.5% vs 1.2%, rispettivamente). L'eziopatogenesi dei disturbi depressivi è multifattoriale. Sono stati identificati diversi fattori di rischio a livello genetico e ambientale che possono portare allo sviluppo di depressione nei bambini e adolescenti. Inoltre, se in infanzia i disturbi psicopatologici in generale sono più frequenti nei maschi che nelle femmine, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti esternalizzanti, in adolescenza si osserva un'inversione della tendenza, con presenza di disturbi, in particolare internalizzanti, maggiore nelle femmine (Costello et al., 1996; Gelder et al., 2000). I dati dello studio PrISMA identificano il picco di presenza di comportamenti sintomatologici a 14 anni; questo dato è dovuto ad un aumento di psicopatologia nelle ragazze, ma non nei ragazzi (Frigerio et al., 2009). Le differenze dovute al genere e all'età sono in parte spiegate dai cambiamenti fisici e ormonali, legati all'eziologia della depressione, che avvengono durante l'adolescenza, in modo diverso tra maschi e femmine (Maughan et al., 2013).

Tra i fattori ambientali, la relazione tra status socio economico svantaggiato e la presenza di psicopatologia è controversa: in molti studi viene dimostrato l'aumento di rischio di sviluppare disturbi comportamentali per i bambini e gli adolescenti appartenenti alle fasce socio-economiche più svantaggiate, in molti altri studi que-

sto dato non viene confermato (Costello et al., 1996; Gelder et al., 2000; Meltzer et al., 2000).

Spesso i fattori genetici e ambientali non presentano effetti cumulativi e facilmente distinguibili tra loro, ma interagiscono e si influenzano a vicenda. In studi condotti all'IRCCS Eugenio Medea questa complessa relazione è stata resa evidente.

Un fattore cruciale nella patogenesi di tutti i disturbi mentali, che possiamo intendere sia come fattore ambientale sia come fattore genetico, è la relazione genitore-figlio, che può essere valutata sotto diversi aspetti. Uno studio del nostro gruppo di ricerca ha valutato gli effetti di alcuni specifici aspetti di questa relazione nel mantenimento della psicopatologia internalizzante ed esternalizzante dall'infanzia all'adolescenza. A tale proposito sono state studiate le seguenti variabili: la presenza di tratti psicopatologici nei genitori, la presenza di stress per la famiglia (difficoltà economiche, assenza di una rete di supporto, problemi di salute dei genitori, etc) e lo stile genitoriale di parenting. Quest'ultimo può essere valutato come positivo o negativo a seconda di come diverse caratteristiche del rapporto genitore-figlio (ricevere supporto, ricevere manifestazioni fisiche di affetto, ricevere punizioni, ricevere punizioni fisiche, etc) si bilancino tra loro.

L'analisi dello stile di parenting, per via della complessità stessa della variabile, fornisce moltissime informazioni. Prendendo in considerazione i disturbi internalizzanti, è stato evidenziato come alcuni comportamenti dei genitori siano predittori della persistenza di un disturbo in questa area, altri invece sono protettivi. Nel dettaglio, comportamenti genitoriali di iper-protezione, l'utilizzo di punizioni fisiche e uno stile parentale che prevede che i figli, anche piccoli, passino molto tempo da soli predicono il mantenimento di un disturbo di tipo internalizzante nei bambini; avere regole applicate con coerenza e sentirsi amato e rispettato risulta-



no essere protettivi quindi diminuiscono la probabilità di mantenimento di un disturbo internalizzante.

I risultati sono diversi per quanto riguarda l'area dei problemi esternalizzanti, per la quale ad avere ruolo di predittori del sintomo sono l'utilizzo di punizioni fisiche e non fisiche, mentre risultano protettivi comportamenti di aiuto e supporto e ricevere una corretta supervisione. Alla luce di questa complessità è certamente importante continuare a seguire i ragazzi che hanno partecipato a questi studi, in modo da comprendere l'evoluzione, nella prima età adulta, dei sintomi depressivi. Indagare quali siano le variabili maggiormente responsabili dello sviluppo, del mantenimento e del peggioramento della sintomatologia internalizzante è essenziale, soprattutto quando le risorse a disposizione per le cure specialistiche di bambini e adolescenti sono limitate. Il gruppo di ricerca del Medea nei prossimi anni si occuperà di indagare, grazie ad un finanziamento del Ministero della Salute (Bando di ricerca Finalizzata 2016), questi aspetti nella coorte di ragazzi reclutati negli anni passati, ormai giunti alla prima età adulta. Lo scopo è capire, grazie ad un'ottica longitudinale, quali siano i fattori su cui intervenire per migliorare la qualità della vita di bambini, adolescenti e giovani adulti con depressione.

Maria Nobile

Psichiatra

*Unità di Psicopatologia dell'Età Evolutiva
IRCCS Eugenio Medea*

Neuroscienze: l'immaginazione emotiva degli adolescenti

Immaginare uno stato emotivo attiva precise aree del cervello, nei ragazzi più che negli adulti. Studio di imaging cerebrale dell'IRCCS Medea pubblicato su Brain & Cognition.

Quali aree cerebrali vengono attivate dagli stimoli emotivi? Come funziona l'immaginazione emotiva nel cervello durante lo sviluppo? Esistono differenze tra gli adolescenti e gli adulti?

Per rispondere a queste domande, un gruppo di ricerca dell'IRCCS Medea – La Nostra Famiglia di Udine, in collaborazione con il Polo di Bosisio Parini dello stesso Istituto, con la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e con l'Università degli Studi di Milano, ha condotto uno studio di risonanza magnetica funzionale su un gruppo di adolescenti (14-19 anni) con punteggi di normalità alle scale di valutazione di problemi emotivi e comportamentali o psichiatrici. Il lavoro è stato appena pubblicato su Brain & Cognition. Ai ragazzi è stato chiesto di svolgere due compiti: leggere mentalmente un verbo che descrive un'emozione o leggere un verbo che descrive un'azione. In entrambi i casi dovevano immaginare se stessi nella situazione corrispondente. Come controllo dovevano eseguire un compito attentivo in cui fossero impegnati in un'azione cognitiva.

Ebbene, immaginare verbi che descrivevano situazioni emotive, come amare oppure odiare, causava un incremento di attivazione in due aree precise del cervello: nel giro sovramarginale e nella parte anteriore dell'insula nell'emisfero cerebrale destro. Le coordinate della prima area cerebrale coinvolta (giro sovramarginale) erano le stesse che si attivano per l'elaborazione delle informazioni somatosensoriali prove-

nienti dall'esterno e dall'interno del nostro corpo. La seconda area coinvolta, l'insula, è invece la stessa che codifica la consapevolezza emotiva legata alle parti del nostro corpo, come quando aumenta la sudorazione per uno stato d'ansia o accelera il battito cardiaco per la paura.

Tale incremento non si riscontrava invece con verbi che richiamavano azioni, come afferrare o scrivere, o quando i ragazzi erano concentrati a immaginare una situazione emotiva ma con un compito di tipo cognitivo, come rilevare la presenza di una lettera target all'interno del verbo. A parità di verbo, infatti, i ragazzi venivano impegnati in due operazioni differenti, a seconda del compito assegnato: una di tipo emotivo, quando immaginavano se stessi nell'atto di amare, ed una di tipo cognitivo, quando erano concentrati sulla struttura morfologica del verbo amare.

"I risultati indicano che queste attivazioni somatosensoriali / entero-cettive durante l'elaborazione di emozioni non è automatica e non è guidata semplicemente dallo stimolo emotivo, come propone la letteratura; bensì è flessibile ed è modulata dal tipo di compito che i soggetti svolgono", sottolinea la responsabile del progetto di ricerca Barbara Tomasino, ricercatore e Responsabile Scientifico del Polo friulano dell'IRCCS Medea.

Non basta quindi pensare al verbo amare perché si attivino le aree cerebrali coinvolte nella decodifica di questa esperienza emotiva, ma occorre immaginare anche le sensazio-

ni corrispondenti all'amore.

Ma c'è di più. I ricercatori hanno confrontato questi dati con quelli di un gruppo di persone adulte che hanno svolto lo stesso compito. Gli adulti, quando immaginavano situazioni emotive, attivavano le stesse aree degli adolescenti: però l'attivazione del giro sovramarginale era significativamente inferiore rispetto ai ragazzi. Stesso discorso per quanto riguarda l'immaginazione di azioni: l'attivazione del giro frontale superiore destro era significativamente più elevata per gli adolescenti rispetto agli adulti. "I nostri studi – sottolinea la Tomasino – suggeriscono che le aree fronto-parietali vengono attivate in maniera significativamente diversa durante l'immaginazione emotiva nel cervello in sviluppo".

"Infine questi studi possono permettere di aprire una strada verso l'approfondimento degli aspetti maladattativi delle emozioni che stanno alla base della disregolazione emotivo-comportamentale che spesso si evidenzia in psicopatologia in ragazzi ed adulti sofferenti di ansia, fobie o depressione" – dice Paolo Brambilla, Professore Associato di Psichiatria presso l'Università degli Studi di Milano e presso la University of Texas di Houston, USA. "I ricercatori stanno attualmente pianificando infatti di verificare i substrati morfo-funzionali dell'immaginazione emotiva in pazienti con patologie psichiatriche sia durante le fasi evolutive di vita che della maggiore età".

Cristina Trombetti

BREVI

AUTITEC: SOLUZIONI TECNOLOGICHE PER L'AUTISMO

Fondazione Cariplo finanzia il nuovo progetto dell'IRCCS Eugenio Medea in partnership con la Fondazione ASPHI onlus, la Fondazione Cluster regionale Lombardo delle Tecnologie per gli Ambienti di vita e Rai.



AutiTec mira a sviluppare una serie di soluzioni ad alto contenuto tecnologico a supporto del bambino con autismo, della sua famiglia e degli operatori. Tali strumenti fungeranno da facilitatori del processo riabilitativo ma anche dell'interazione tra genitore e bambino, tra genitore e operatore e tra operatori differenti. Permetteranno inoltre di supportare il bambino nel suo quotidiano, favoriranno l'empowerment genitoriale ed estenderanno il processo riabilitativo al di fuori del suo contesto primario garantendo comunque un costante monitoraggio.

Il progetto, che avrà una durata di tre anni, si pone quindi i seguenti obiettivi specifici:

- Favorire l'inclusione sociale attraverso un uso personalizzato e tecnologicamente innovativo dello strumento televisivo utilizzato nel gioco interpersonale tra genitore e bambino con autismo.
- Promuovere la creazione di una raccolta condivisa e co-costruita di ausili tecnologici (App) per l'autismo, a disposizione della collettività.
- Sperimentare soluzioni tecnologiche facilitanti e a supporto del processo riabilitativo.

PARAPRESI SPASTICHE: A BOSISIO CONGRESSO SU GENETICA E TRATTAMENTI INNOVATIVI

Il 12 maggio esperti a confronto per fare il punto su diagnosi, meccanismi patogenetici e possibilità terapeutiche.



Le paraparesi spastiche ereditarie rappresentano un gruppo di patologie neurodegenerative dalla notevole eterogeneità clinica e genetica, caratterizzato in maniera predominante dalla presenza di ipostenia e spasticità a carico degli arti inferiori. Allo stato attuale delle conoscenze, la sua incidenza è stimata attorno a valori di 2-9 casi ogni 100.000 soggetti, ma è sicuramente destinata ad aumentare con la consapevolezza della malattia e con l'affinamento delle procedure diagnostiche.

Il congresso "Paraparesi spastiche: dalla genetica ai trattamenti innovativi", che si è tenuto il 12 maggio presso l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica (A.I. Vi.P.S.), ha presentato un update in ambito di diagnosi e meccanismi patogenetici nelle paraparesi spastiche e discutere sulle possibilità terapeutiche che, purtroppo, attualmente si limitano al trattamento dei sintomi.

In particolare, la lezione magistrale di Maria Teresa Bassi dell'IRCCS Medea ha affrontato il tema della genetica di queste patologie, mentre quella di Filippo Santorelli dell'IRCCS Stella Maris ha preso in esame le nuove opportunità per le paraparesi spastiche nell'era della medicina genomica, dalla terapia genica alle sfide dei nuovi farmaci. Grande interesse anche per la lezione magistrale di Mariano Serrao dell'Università La Sapienza sulla gait analysis e per gli interventi degli specialisti del Medea, che hanno fatto luce sul percorso di diagnosi differenziale, sulle nuove tecniche di neuroimaging, sui meccanismi patogenetici con focus sull'autofagocitosi, sulle scale di valutazione, sul training robot-assistito del cammino e sulla presa in carico fisioterapica.

SE LA DISLESSIA ENTRA IN CLASSE

Lo stato dell'arte della ricerca e i percorsi di riabilitazione per i disturbi dell'apprendimento al centro del convegno che si è tenuto il 21 aprile ad Ostuni.



Una nuova tappa della collaborazione tra Lions e IRCCS Medea. Nel convegno, che si è tenuto a un mese dalla celebrazione dei 60 anni dell'inaugurazione da parte del Presidente della Repubblica Giovanni Gronchi della sede di Ostuni dell'Associazione la Nostra Famiglia, sono stati presentati i contributi della ricerca e delle nuove tecnologie nell'ambito dei disturbi dell'apprendimento e la collaborazione tra Lions e IRCCS Medea in questo specifico ambito.

Sono intervenuti la Presidente Lions del Club di Ostuni Host Angela Carparelli, Paolo Colombo, Presidente di Seleggio Onlus, Antonio Trabacca, Primario e Responsabile Scientifico di Sede dell'IRCCS Medea di Brindisi, Antonietta Perrone, Psicologa psicoterapeuta del Centro di Riabilitazione di Brindisi della Nostra Famiglia, Alfonso Iorno, Pediatra e Responsabile Scientifico Seleggio e Giovanna Pontiggia, psicologa, socia del Lions club Gioia del Colle e responsabile del service Dislessia-Abilità e Competenze per crescere.

IL MEDEA SU TV 2000

Nuove cure per le disabilità infantili e terapie riabilitative di ultima generazione. Ne ha parlato il dottor Luigi Piccinini alla trasmissione di salute e benessere "Il mio medico".



Luigi Piccinini, responsabile dell'unità di riabilitazione funzionale dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini, ha partecipato alla trasmissione di salute e benessere "Il mio medico". Le telecamere di TV2000 sono entrate proprio in questo speciale centro, una vera eccellenza italiana, che offre ai piccoli pazienti terapie riabilitative di ultimissima generazione. Nel corso del programma Piccinini ha illustrato le paralisi cerebrali infantili, l'approccio del Medea a questo gruppo di disturbi e l'importanza di un intervento precoce con terapie riabilitative d'avanguardia. A tal proposito il 6 ottobre, in occasione della giornata mondiale delle paralisi cerebrali infantili, il Medea organizzerà un open day nei suoi centri con iniziative di sensibilizzazione.

PREMIO INNER WHEEL A RICERCATRICE DEL MEDEA

Maria Elisabetta Raggi, tra le cinque donne premiate, ha ricevuto il riconoscimento per la scienza.



Un premio all'eccellenza, ma anche all'impegno e alla caparbità, tipiche dell'universo femminile. Sono state consegnate venerdì 11 maggio nella sala della biblioteca di Erba le targhe della prima edizione del premio Inner Wheel all'eccellenza femminile. Cinque le protagoniste dell'evento pensato dalla nuova associazione nata solo un anno fa su iniziativa della presidente Clara Perego. Tra queste, Maria Elisabetta Raggi, ricercatrice dell'IRCCS Eugenio Medea, che ha ricevuto il riconoscimento per la scienza, in particolare per la sua instancabile attività di ricerca attualmente incentrata sul nesso tra disturbi del comportamento dei bambini e inquinanti alimentari naturali.

Figli fragili, genitori forti?

Il 14 aprile, presso la sede de La Nostra Famiglia di Conegliano, si è svolta l'assemblea annuale dell'Associazione Genitori, Sezione di Conegliano. Nella prima parte è stata illustrata l'attività associativa svolta lo scorso anno: un incontro formativo sulla legge 104, la settimana bianca ad Auronzo in febbraio, il percorso formativo "Svegli come un grillo" per i volontari dei centri estivi del territorio, la "Festa d'Estate" a Santa Lucia di Piave e l'arrivo dei Babbi Natale dei Toys for Tots.

Un particolare accenno al Convegno Nazionale "Figli Fragili, Genitori Forti?", che si è tenuto a Conegliano il 21 ottobre: è stata una giornata dedicata alla condivisione dei valori che sono alla base della nostra genitorialità speciale e a quanto questa nostra peculiarità ci interpellasse fortemente nel dar voce ai nostri figli; intenso il momento dedicato al lavoro di gruppo, in cui ci si è messi in gioco testimoniando e condividendo il percorso educativo, inclusivo e sociale. Momenti preziosi! Per non parlare delle varie attività

svolte con i genitori di Treviso, Oderzo e San Donà di Piave: gruppi di condivisione, feste e momenti aggregativi che hanno sempre lo scopo di intessere la rete di interazioni personali che possono essere di grande aiuto in questo percorso di "genitorialità articolata, alternativa, diversa, speciale...".

Momenti che non si sarebbero realizzati se non ci fosse un gruppo di genitori che è propositivo, attivo e che cerca nel migliore dei modi di realizzare i vari progetti che di volta in volta vengono pensati, proposti, condivisi e realizzati. L'unione fa la forza.

Nella seconda parte dell'incontro ci siamo dedicati al tema "Un mondo per tutti", per conoscere i percorsi educativi che portano alla migliore autonomia possibile per i nostri figli. Ci ha portato la sua personale e preziosa testimonianza la Sig.ra Maria Luisa Montico della Fondazione Down FVG, che ci ha parlato del percorso che i genitori hanno fatto per realizzare progetti di vita autonoma per i loro figli. Ha integrato la testimonianza la

Dott.ssa Cinzia Paolin che segue il progetto "Casa al Sole" a Pordenone.

La dimensione educativa che sta alla base dei percorsi di vita per i nostri ragazzi è stato il fulcro dell'intervento dell'educatrice professionale Debora Pistolato, che ci ha spiegato quali sono le azioni educative e gli obiettivi perseguibili con i nostri ragazzi: ci sono tanti elementi da mettere in gioco - riabilitazione, famiglia, territorio, caratteristiche personali - ma per ciascuno c'è un percorso di vita autonoma possibile.

Durante il momento finale di dialogo è emerso un punto critico nell'attività associativa: siamo alla costante ricerca di strategie che ci aiutino ad arrivare meglio e in modo chiaro ed efficace ai genitori che varcano ogni giorno la soglia dei nostri presidi riabilitativi. Quindi non ci resta che invitare i genitori, le persone sensibili e gli operatori a mettersi in gioco, ad accogliere e a partecipare alle nostre proposte.

Luisa Tosello

*Presidente Associazione Genitori
Conegliano, Oderzo, Treviso*

5 x 1000 a La Nostra Famiglia: nel 2016 siamo stati più di 20.000

Nelle scorse settimane sono stati pubblicati i dati relativi al 5x1000 dell'anno 2016: l'Agenzia delle Entrate infatti è in grado di comunicare scelte e importi destinati agli enti accreditati per il 5x1000 circa a due anni di distanza dalla dichiarazione dei redditi presentata dai cittadini. Anche quest'anno la nostra Associazione ha consolidato la propria posizione attestandosi tra le prime 60 realtà in Italia su circa 50.000 enti per risorse destinate dai cittadini con la loro scelta. Per la precisione, con un totale di

20.560 scelte che hanno generato risorse pari a 716.635,55 euro. La Nostra Famiglia è accreditata al 5x1000 per la sezione Onlus e attività di volontariato e per le attività di ricerca sanitaria.

Le scelte degli amici che hanno "votato per noi" si sono così distribuite: ONLUS/VOLONTARIATO 15340 scelte per 461.913,37 euro, RICERCA SANITARIA 5.220 scelte per 254.722,18 euro.

Si tratta di una importante conferma della fiducia che tanti cittadini ripongono nel nostro operato e che ci permetterà di

sostenere le attività dei Centri di Riabilitazione e di finanziare nuovi progetti di ricerca nei Poli dell'Istituto Scientifico.

A tutti un grande grazie per quanto fatto due anni fa. E grazie anche a coloro che ci hanno scelto in queste settimane e un appello a coloro che ancora devono presentare la dichiarazione dei redditi, affinché si ricordino del codice fiscale 00307430132 destinando il 5x1000 alla ricerca sanitaria.

Giovanni Barbesino

Responsabile comunicazione e raccolta fondi

Come cambia la cooperazione

La crescita economica non è per tutti

Nello scorso numero del Notiziario abbiamo affrontato il tema dei cambiamenti degli ultimi anni nei Paesi del cosiddetto terzo e quarto mondo. Proseguiamo con un'analisi del fenomeno migratorio tenuta dal Consigliere ASPEm Angelo Colombo all'Assemblea OVCI del novembre scorso.



In relazione ai cambiamenti strutturali ed economici di molti Paesi, la cooperazione internazionale ha cambiato alcuni suoi indirizzi, considerando che l'innalzamento dei livelli di reddito rendessero meno necessario il cosiddetto aiuto allo sviluppo.

La riduzione degli aiuti allo sviluppo porta il rischio dell'interruzione o del ritardo ulteriore dei progressi che questi paesi stanno facendo, con il pericolo di regressioni economiche e sociali ampie e difficilmente gestibili, con conseguenze molto critiche anche per le coesioni sociali. Quanto

*In Italia e in Europa
é cresciuta negli
ultimi quarant'anni
l'idea che lo sviluppo
sia possibile e
sostenibile solo se
basato su imprese
che rispettino
le persone e
l'ambiente.*

siano instabili le condizioni di alcuni di questi Paesi lo vediamo anche nelle cronache degli ultimi anni: sono sufficienti alcuni cambiamenti per destabilizzare una situazione sociale con conseguenze molto gravi (le vediamo nell'area mediterranea con le conseguenti ondate migratorie e con tutti i problemi e i costi che generano in termini economici, di vite umane, di conflitti).

Molti Paesi di reddito medio hanno invece iniziato ad essere soggetti di cooperazione regionale e internazionale a loro volta, quella che viene definita cooperazione sud-sud, non nel senso geografico ma nel senso economico, utilizzando per semplicità il termine di Paesi del sud (poveri) contrapposto storicamente a Paesi del nord (ricchi).

Si afferma in questo caso un nuovo modello di cooperazione, dall'aiuto unidirezionale (paese ricco verso paese povero) alla gestione comune dell'aiuto e della cooperazione; è un modello di cooperazione che può permettere di affrontare meglio la sfida dei cambiamenti globali e il loro effetto locale: il problema delle risorse energetiche e delle sfide ecologiche, le politiche economiche sostenibili, il problema alimentare e il modello dell'agricoltura familiare. La gestione locale o regionale delle relazioni di cooperazione

ha infatti un importante vantaggio riconosciuto da tutti gli attori: la maggiore conoscenza dei problemi da parte degli attori locali. Molto spesso, infatti, gli attori della cooperazione si conoscono poco o se si conoscono hanno differenze culturali e linguistiche che fanno permanere le distanze.

Inoltre non possiamo non sottolineare il tema migratorio.

Le migrazioni non sono processi immutabili, ma cambiano secondo i contesti sociali, politici, culturali ed economici. Inoltre non sono unidirezionali ma sono multi direzionali e quindi necessitano di una visione più ampia della protezione dei diritti umani dei migranti e delle loro famiglie, per accompagnarli nei processi di migrazione nella società. I migranti sono individui che cercano un modo per vivere con dignità ed é da qui che dobbiamo agire per cercare gli strumenti più adatti di protezione.

Oggi il tema migratorio nell'agenda nazionale e nell'agenda internazionale, a livello delle Nazioni Unite, é considerato un vettore di sviluppo.

Si suppone che si emigri da un Paese quando ci sono difficoltà economiche, la storica emigrazione italiana in Argentina ne é un esempio. Si crede che quando c'è crescita economica i fattori di espulsione diminuiscano. Prendiamo l'esempio del Perù. Negli anni '90, che sono stati anni difficili sia per la situazione economica che per la situazione di violenza, emigrarono dal Paese 46 mila persone, nel 1999 ne emigrarono 40 mila, nel 2003 100.000, nel 2007 235 mila. Il tema di discussione é capire come mai un Paese che ha una crescita economica costante del 6, 7 per cento continua ad espellere persone. La crescita forse é concentrata in alcuni settori e le diseguaglianze permangono notevoli. La crescita non si sviluppa e non si espande per tutti.

Si affaccia quindi alla nuova cooperazione un ulteriore nuovo soggetto, le associazioni di immigrati, che vogliono sviluppare progetti e iniziati-



ve a favore delle comunità di origine, delle comunità straniere presenti in Italia e delle seconde generazioni, che contribuiscono indubbiamente alla crescita dell'Italia e al benessere di questo paese ma che nel contempo mantengono un fortissimo legame con il loro paese di origine e appunto tendono ad organizzarsi sempre più. Il tema del co-sviluppo impone una scelta di campo di tipo culturale e una visione dello sviluppo nuova: in Italia e in Europa é cresciuta negli ultimi quaranta anni l'idea che lo sviluppo sia possibile e sostenibile solo se basato su imprese che rispettino le persone e l'ambiente. Non si parla solo di responsabilità sociale di impresa, ma di un nuovo modo di essere impresa sociale. C'è bisogno di pensare alla cooperazione internazionale come ad uno strumento che, se assume e gestisce la complessità dei processi di sviluppo e di non sviluppo, può essere efficace per operare con continuità su processi complessi, piuttosto che utilizzarli per giustificare moltitudini di progetti puntuali, operando in modo tale che la logica del territorio dove si opera e la logica amministrativa dove si gestiscono le procedure, si conoscano, si parlino ed operino per lo stesso fine.

Angelo Colombo
Consigliere ASPeM - Consigliere FOCSIV

(Nel prossimo numero 3° parte)

Non smettiamo di sperare, anche se siamo in guerra

A Juba nonostante la violenza, la paura e la distruzione, lo sguardo delle mamme, dei bambini e degli anziani indica la strada verso un nuovo giorno per cui vale la pena sperare.

La speranza è necessaria perché ci insegna il passaggio dall'impossibile al possibile, come scrive S. Paolo: "la tribolazione produce pazienza, la pazienza una virtù provata e la virtù provata la speranza. La speranza poi non delude, perché l'amore di Dio è stato riversato nei nostri cuori per mezzo dello Spirito Santo che ci è stato dato" (Rm 5, 3-5).

Di speranza in Sud Sudan ce n'è bisogno come l'aria che si respira, nella vastità di un territorio che purtroppo sta ancora vedendo soprattutto guerra, distruzione, violenza.

Mi piace pensare ai vari sguardi della speranza: gli sguardi dei bambini, delle mamme, dei giovani, degli adulti, degli anziani... Proverò a descriverli così come li ho visti e vissuti in questi miei anni trascorsi a Juba.

Lo sguardo della speranza dei giovani che, potendo andare oggi a scuola, sperano in un futuro migliore, in una libertà di pensiero e di espressione che consenta loro di poter vivere senza paura. Sperano anche di farsi una famiglia come loro la desiderano, di potersi costruire una casa dignitosa e avere un lavoro che permetta di mandare a scuola i propri figli, dando loro così una giusta educazione.

Lo sguardo della speranza degli adulti che vorrebbero il loro Paese diverso da quello che è, dove si possa tornare a casa dal lavoro con il salario, mentre invece rimangono spesso mesi senza riceverlo. Poter dormire all'interno della propria casa senza l'insicurezza di trovarsi chi li deruba con la forza delle armi ed anche con il rischio di essere uccisi. Poter uscire la sera senza incappare nei militari arroganti e



Il team OVCI del Dispensario di Usratuna, che offre aiuto alimentare ai bambini malnutriti, a madri in gravidanza e in allattamento e ad altri 13 dispensari periferici.

preziosi di soldi. Lo sguardo della speranza delle mamme che vengono al nostro Centro di Riabilitazione con i loro bambini sapendo che c'è qualcuno che le accoglie, le ascolta, che può dar loro delle risposte anche se a volte la situazione del bambino non cambia per la gravità. La bellezza di poter sorridere al loro bambino, di parlargli anche se apparentemente non risponde e non capisce.

La speranza delle mamme in gravidanza che desiderano per chi portano dentro di loro la possibilità di essere nutriti, di avere un'adeguata assistenza sanitaria e invece trovano solo un ospedale dove non ci sono i farmaci e non c'è da mangiare.

Lo sguardo della speranza dei bambini che sorridono, che gridano, che si tolgono le scarpe appena escono da scuola per camminare meglio. C'è chi a scuola non ci può andare perché l'edificio è stato distrutto dalla guerra, perché la famiglia non ha i soldi per pagare la tassa scolastica, ci sono anche bambini che non possono andare a scuola perché sono stati rapiti per diventare dei "bambini soldato". La speranza per tutti loro è che possano ritornare a casa dalle loro famiglie e che possano dimenticare, con sentimenti di perdono e non di vendetta, le atrocità vissute.

Lo sguardo della speranza degli anziani, che spesso si occupano dei bambini

con disabilità perché abbandonati dai genitori. L'importanza dell'anziano è la sua saggezza, è l'aver vissuto per poter raccontare e trasmettere ai giovani, ai loro stessi figli quei valori importanti come la pace, la libertà, il perdono.

Ancora la speranza che ci viene dall'esempio dei nostri operatori di Usratuna che si alzano prestissimo alla mattina anche senza fare colazione per riuscire a prendere i piccoli bus per arrivare in tempo al lavoro.

C'è anche lo sguardo della speranza di chi ti saluta con un grande sorriso perché sa che ci sei, che può fermarsi per raccontarti quanto gli è successo, sperando di trovare un cuore aperto e una mano pronta per aiutare.

La speranza che ci fa dire che domani c'è un nuovo giorno per cui vale la pena sperare che sia diverso e migliore di quello trascorso magari nella fatica, nella delusione che niente sembra cambiare, nella tristezza per la morte di una persona cara. Da ultimo ma non per importanza c'è lo sguardo della speranza della fede, che ci permette di andare avanti nonostante le nostre povertà materiali, spirituali, umane. Quella fede semplice che si vede nelle persone che affollano le chiese nelle Messe della domenica. Ancora è la fede di chi sa che il Signore provvederà.

Anch'io ho avuto lo sguardo della speranza in questi anni di mia permanenza a Juba, quando fermandomi in preghiera davanti alla croce ho saputo andare al di là di quello che vedevo, che provavo, chiedendo al Signore il dono della pace per ogni persona di questo Paese.

Da ultimo mi piace concludere con queste parole del Papa emerito Benedetto XVI: "La vera, grande speranza dell'uomo, che resiste nonostante tutte le delusioni, può essere solo Dio, il Dio che ci ha amati e ci ama tuttora *sino alla fine*... Noi abbiamo bisogno delle speranze - più piccole o grandi - che, giorno per giorno, ci tengono in cammino. Ma senza la grande speranza, che deve superare tutto il resto, esse non bastano. Questa grande speranza può essere solo Dio, che



abbraccia l'universo e che può proporci e donarci ciò che, da soli, non possiamo raggiungere... Dio è il fondamento della speranza, non un qualsiasi dio, ma quel Dio che possiede un volto umano e che ci ha amati sino alla fine".

Manuela Vittor

Dall'alto: gli studenti universitari del Saint Mary's College, unica struttura nel Sud Sudan ad avere ottenuto il riconoscimento della Laurea in Scienze della Riabilitazione.

Un gruppo di mamme e anziani. I bimbi di un campo profughi.

A Khartoum l'integrazione parte dal gioco

Al gruppo JAIA (Just As I Am) di sguardi se ne vedono molti: ci sono gli occhi vispi e curiosi dei bambini, quelli dolcemente sorpresi dei loro genitori, gli occhi attenti e appassionati delle volontarie e poi ci sono i miei che hanno la fortuna di vedere tutto questo. Ma cos'è il gruppo JAIA? JAIA è giocare, interagire, crescere insieme, condividere sottolineando che abbiamo tutti gli stessi diritti nella diversità dei nostri bisogni e desideri. Condividiamo e sosteniamo "la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società" di ogni individuo (Art. 3, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità), nella convinzione che "sono come sono, faccio quello che faccio, a modo mio" ("just as I am!").

Giocare... e imparare! È divertendosi che i bambini sono motivati a "fare" e il gioco è il primo strumento con cui acquisiamo le prime abilità e competenze. Il play time è il primo momento del nostro gruppo, allo scopo di esplorare diverse proposte ludiche tra pari e favorire questi momenti in ambiente domestico tra genitore e bambino. Allo stesso tempo, interagire con l'altro è chiave per la partecipazione al gruppo, nelle comunità e nella società più in generale. "Faccio da solo!" Il secondo momento che curiamo nel gruppo è il break time, durante il quale i bambini preparano una semplice merenda per tutti, supportati (ma non sostituiti!) dai propri genitori. È in questo momento che gli occhi di questi ultimi vedono il proprio bambino crescere! Crescere insieme. Il momento finale, che chiamiamo sharing time, è interamente dedicato ai genitori, che hanno la possibilità di condividere liberamente emozioni e pensieri, mentre i volontari accompagnano i bambini in un momento di gioco libero distensivo (free play).

Se l'inclusione è l'approccio che ca-



Centro di riabilitazione OVCI di Omdurman: il progetto Jaia coinvolge bambini con sindrome di down e le loro famiglie, con l'obiettivo di consapevolizzare i genitori sulle reali capacità dei propri figli.

ratterizza il gruppo, l'obiettivo che ci poniamo riguarda la consapevolezza: "Non pensavo ne fosse capace!" dice sempre qualche genitore alla prima giornata di workshop. È sicuramente il primo passo nella giusta direzione! "E adesso cosa facciamo?" domanda una madre durante il momento di condivisione del gruppo. Per un genitore in Sudan, parlare di consapevolezza implica la presa di coscienza di una responsabilità e le azioni che ne conseguono sono quelle di chi assume un ruolo attivo nella società, in contrapposizione con la ten-

denza all'aspettare che in tutte le sue sfumature caratterizza questo Paese. Per i genitori del gruppo questo significa condividere esperienze, strategie, ma soprattutto fare rete per trovare insieme non solo supporto reciproco, ma anche soluzioni concrete ad un interesse comune, che è la cura del proprio bambino.

E allora gli sguardi che con meraviglia mi trovo a incontrare sono quelli di chi guarda al futuro e se ne preoccupa. In altre parole... sguardi di speranza.

Chiara Battaglia
Servizio Civile con OVCI a Khartoum

Il Marocco cambierà grazie alla forza delle mamme

È strano pensare che sono già a metà del mio servizio civile e che appena cinque mesi fa mi interrogavo sulla lunghezza dei pantaloni che avrei potuto indossare in Marocco. Ripenso anche a quanto fossi malinconica per le cose che lasciavo, non potendo essere presente nella quotidianità delle persone a me care, non immaginando invece quanto mi avrebbero arricchito le relazioni e le persone qui. Sono partita da neolaureata, non sapendo bene cosa avrei trovato, armata solo da una grande determinazione: volevo andare in un paese straniero a fare finalmente il lavoro che avevo sognato, scelto e per il quale mi ero tanto applicata: la fisioterapia. Confucio dice: "scegli un lavoro che ami e non lavorerai mai, neanche per un giorno in tutta la tua vita". Questo pensiero si avvera per me ogni giorno, grazie agli occhi della mamma di Adam, che soddisfatta e riconoscente per l'aiuto che abbiamo dato al figlio, ha parlato del nostro centro con tutto il vicinato affinché altri bambini potessero avere la sua stessa fortuna.

Attraverso gli occhi della mamma di Aya, che dopo due mesi di riabilitazione vede la figlia mettersi in piedi da sola. La stessa leggerezza e gioia mi danno gli occhi della mamma di Kaoutar, che nonostante impieghi due ore di autobus per raggiungere il centro, non ha mai saltato una seduta. Ed è Kaoutar stessa a comunicare a modo suo alla madre di sbrigarsi per non fare tardi e che le ricorda gli esercizi da fare tutte le sere. Ricordo che all'inizio la mamma se la portava sulle spalle - avvolta in una coperta per la sua infermità - nonostante il peso dei suoi 11 anni. Le abbiamo proposto fin da subito di utilizzare una nostra sedia a rotelle, ma non è stato semplice fargliela accettare, perché ciò equivaleva ad ammettere



che sua figlia è disabile. Questa forse è la sfida più ardua: cercare di cambiare la mentalità delle persone, far accettare a una mamma che il suo bambino, affetto da paralisi cerebrale infantile, probabilmente non camminerà mai, che la violenza non è una soluzione per educare un figlio Down che non ti ascolta, che tua figlia ha una patologia e non sarà mai come gli altri bambini... Ancora più difficile, forse, è spiegare che tua figlia disabile non ha potuto sviluppare a pieno le sue potenzialità a causa del rapporto simbiotico, protettivo e sostitutivo che hai instaurato con lei. Questi casi mi suscitano rabbia, sen-

so d'impotenza, perché penso che se ci fosse una conoscenza più approfondita della disabilità, se ci fossero leggi che la tutelino, risorse economiche per una sanità pubblica più efficiente, forse qualcosa potrebbe cambiare.

Poi però ripenso agli sguardi di speranza della mamma di Adam, Aya e Kaoutar e al sentimento che provano quando finalmente non si sentono più sole. Mi rassicura sapere che nel mio piccolo sto donando qualcosa di importante e che un giorno saranno loro a cambiare la concezione della disabilità nella comunità.

Anna Bertazzo
Servizio Civile a Rabat



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



VOLONTARIATO GIOVANI



Se hai compiuto
16 anni
ti aspettiamo per
conoscere
l'esperienza.



**HAI VOGLIA DI FARE
VOLONTARIATO?**

**TI VA DI METTERTI IN
GIOCO?**

Il nostro volontariato
si fonda:
sulla relazione e l'amicizia,
la collaborazione
e la condivisione
... il tutto nella gioia!

La comunità delle
Piccole Apostole della Carità,
con l'Associazione di
Volontariato Don Luigi Monza,
ti invitano a vivere
un'esperienza di
volontariato estivo
con i bambini e i ragazzi
con disabilità
de "La Nostra Famiglia"

PER INFORMAZIONI, chiama

Bosisio Parini (LC): 031.877111
Stella e Laura

Lecco: 0341.495564
Alessandra

Vedano Olona (VA): 0332.866080
Stefania

Ponte Lambro (CO): 031.625111
Veronica, Lorenza, Francesca

Ostuni (BR): tel. 0831.349111
Jlenia, Rosy e Marika

San Vito al T.to (PN): tel. 0434 842711
Valentina e Francesco

Pasian di Prato (UD): tel. 0432-693111
Alessandro

Conegliano (TV): 0438.4141
Elena e Laura

Cava dei Tirreni (SA): 089.441094
Michela

Per i bambini ci facciamo in **4** con

la cura



la riabilitazione



la formazione



la ricerca



nei nostri **28** centri di riabilitazione
e nei nostri **4** poli di ricerca

Tu puoi aiutarci con il tuo **5x1000**

firma per la ricerca sanitaria

IRCCS
EM ASSOCIAZIONE
EUGENIO MEDEA **la Nostra Famiglia**

Finanziamento della
ricerca sanitaria

FIRMA *Mario Romi*

Codice fiscale del
beneficiario **00307430132**

QUALCHE CONSIGLIO

NON SEI TENUTO A PRESENTARE LA DICHIARAZIONE dei REDDITI?

Puoi comunque esprimere la tua scelta nell'apposito modulo allegato alla Certificazione Unica rilasciata dalla tua azienda e/o tuo ente pensionistico. Per dare il tuo 5x1000 dovrai compilare il riquadro contraddistinto da "finanziamento della ricerca sanitaria" con il nostro codice fiscale **00307430132** e la tua firma. Potrai consegnare questa scheda in un qualsiasi ufficio postale, chiudendola in una busta su cui avrai scritto "Scelta per la destinazione del 5x1000 dell'IRPEF", l'anno 2017 e il tuo nome, cognome e codice fiscale. Saranno loro a recapitarla, gratuitamente, all'Agenzia delle Entrate.

SEI UN IMPRENDITORE O UN LAVORATORE AUTONOMO CON PARTITA IVA?

Se presenti il modello UNICO per la tua dichiarazione dei redditi troverai la sezione dedicata alla scelta per la destinazione del 5x1000 dell'IRPEF, con diversi riquadri per le varie tipologie di enti. Per dare il tuo 5x1000 dovrai compilare il riquadro contraddistinto da "finanziamento della ricerca sanitaria" con il nostro codice fiscale **00307430132** e la tua firma.

FAI LA DICHIARAZIONE PRECOMPILATA ?

Se utilizzi questa modalità segui con attenzione i passaggi previsti: 1) clicca Modifica e invia 2) clicca Effettuare le scelte di destinazione dell'8, 5 e 2 x mille 3) clicca il 5x1000 della tua irpef a enti o associazioni che perseguono finalità di interesse sociale 4) clicca finanziamento della ricerca sanitaria 5) inserisci il codice fiscale **00307430132**

Qualsiasi tipo di dichiarazione tu faccia, puoi destinare sia il tuo 5x1000 che l'8x1000 che il 2x1000.

Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- www.lanostrafamiglia.it (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- www.emedeas.it (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- www.ispac.it (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

