

L'ASCOLTO DEL BENE



Gli Amici, una storia di bene lunga 60 anni



Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale Infantile



Conegliano festeggia 50 anni



Un'officina ortopedica in Sud Sudan

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

Riccardo Bertoli,
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:

29 settembre, Saronno:
il Maestro Samuele Rigamonti
con il Coro LineArmonica durante
le celebrazioni per il 60° del Gruppo Amici.

Sommario

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

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

Chiuso in tipografia

15 dicembre 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. 1, 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 Ascoltiamo chi non ha parole

GRUPPO AMICI

4 Non siamo soli di fronte alle domande di aiuto

5 L'ascolto come nutrimento dell'interiorità

6 Gli Amici, una storia di bene lunga 60 anni

9 Pellegrinaggio a Lourdes

9 Sui luoghi della Passione

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

10 Un prete per la Chiesa e per il mondo

11 Ai bimbi della Nostra Famiglia: il Papa vi ama e vi vorrebbe
abbracciare uno a uno

13 Le nostre porte sono aperte

PROPOSTE

14 Giovani in festa



APPROFONDIMENTO

L'ASCOLTO DEL BENE

- 15 Un ascolto che diventa forma di ospitalità
- 17 E se imparassimo a distinguere tra sentire e ascoltare?
- 19 L'anamnesi, ascolto della storia e del corpo del bambino
- 20 Un servizio per bambini a rischio audiologico
- 21 La riabilitazione del bambino con difficoltà uditive
- 22 La logopedia fornisce i modi e i mezzi per comunicare
- 22 Ragazzi, silenzio! La parola ai formatori
- 23 L'assistente sociale e le richieste di aiuto
- 23 Ascoltarsi e riconoscersi
- 24 Quell'Italia che non ti aspetti - Intervista a Elisabetta Soglio
- 26 Quando la malattia è un'opportunità

LA NOSTRA MISSIONE

- 27 La Nostra Famiglia punta sulla ricerca e l'innovazione dei servizi
- 29 Alle radici della nostra missione
- 30 La casa delle parole
- 31 Dio ai confini: dialogo tra credenti e non credenti
- 32 La vita è potenza assoluta

VITA DEI CENTRI

- 32 Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale Infantile: noi c'eravamo
- 35 La Nostra Famiglia festeggia 50 anni a Conegliano
- 36 A San Vito al Tagliamento si gioca con il colore (e si arreda il centro)
- 37 Presto a Cava de' Tirreni un nuovo centro di riabilitazione
- 38 Musica e colori, strumenti per l'integrazione
- 39 A Carate un progetto per leggere e giocare col proprio bambino
- 40 Per una buona vita adulta
- 41 Essere accolti, sentirsi a casa
- 43 Brevi

RICERCHE E INNOVAZIONI

- 46 Disturbi mentali: i gemelli ci aiutano a comprenderli
- 47 Atrofia muscolare spinale: a Brindisi terapia con nuovo farmaco
- 48 Come migliorare l'attenzione nei ragazzi con ADHD?
- 49 Brevi Medea

OVCI

Sudan

- 50 Maygoma, dove i bambini non hanno nome

Cina

- 51 L'ascolto alla prova

Sud Sudan

- 53 Ascoltare i più emarginati

Marocco

- 54 I giovani come leva dello sviluppo inclusivo

Ecuador

- 55 L'unità di educazione speciale Juan Pablo II compie 40 anni



Ascoltiamo chi non ha parole

Ascoltare non è facile. Costa la fatica di creare dentro di sé uno spazio di disponibilità, di simpatia, di sincerità nei confronti del proprio interlocutore.

Vuol dire arretrare almeno un attimo, farsi zitti per non sovrapporre il proprio cicaleccio incessante alla voce che preme alle porte della nostra attenzione.

È più facile esternare, dichiarare, affermare, magari con toni asseritivi, con quel tanto di aggressività che oggi a molti piace perché vorrebbe trasmettere un sentimento di forza, di assicurazione.

Ascoltare il bene è un'operazione anche più sottile e delicata.

È necessario tendere l'orecchio perché il bene ha una voce flebile. Addirittura bisogna cercarlo, scovarlo nel frastuono, nel rumore indicibile di una comunicazione spesso esasperata, sopra le righe, non a caso oggi esposta al rischio delle cosiddette "fake news".

La voce del bene è così facilmente sopraffatta dalla voce del male che irrompe e si impone per almeno due motivi.

Il bene basta a sé stesso; non cerca la scena, non ama farsi pubblicità, non ne ha bisogno perché ha in sé quella pienezza di senso che non chiede altro.

Per lo più è normale, non è eclatante, non cerca l'audience, non si esibisce per la platea, non ostenta gesta eroiche neppure quando effettivamente tali sono.

Il male, al contrario, finisce per essere accattivante; calamita l'attenzione, spesso addirittura in modo morboso, ossessivo.

Spesso un evento quanto più si

presenta truce o turpe, orrendo, tanto più suscita in molti un interesse vischioso.

E chi gestisce i mass media lo sa e ci marcia.

È difficile dire perché ciò avvenga, eppure si tratta di un'esperienza comune.

Dunque, ascoltare non è, come sembrerebbe a prima vista, passività; al contrario, si tratta di un'operazione "attiva".

Bisogna voler ascoltare; imparare, addestrarsi, allenarsi per saperlo fare.

Si può parlare a vanvera, ma per ascoltare occorre essere interiormente maturi.

Altrimenti non è "ascoltare", ma, se mai, un "sentire" che è tutt'altra cosa.

Ad esempio, per guardare ad un fenomeno che costituisce la "cifra" propria del nostro tempo storico: chi ascolta i migranti?

Li contiamo a centinaia, a migliaia; migliaia di vivi e di morti. Li rivestiamo, con le nostre interminabili diatribe che li riguardano, dei nostri mille abiti mentali.

Ma per noi sono pur sempre una massa, sostanzialmente informe.

Sappiamo chi sono? Conosciamo le loro storie? Li abbiamo mai ascoltati davvero?

Li marchiamo della nostra diffidenza, del nostro sospetto.

Pochi - gli stessi uomini delle forze dell'ordine spesso, i soccorritori, i volontari - accostano davvero la loro umanità.

Ma noi cosa ne sappiamo di quel che si nasconde dietro i loro drammi?

Siamo sicuri che, anziché degra-

dazione come per lo più saremmo inclini a pensare, non vi siano - maturati in una sofferenza che non riusciamo a misurare con i nostri parametri - ricchezze di umanità che ci stupirebbero, se solo li sapessimo ascoltare?

Né - ed anche qui bisogna essere accorti - ascoltarli vuol dire sì avvicinarli, ma non con un'attenzione zuccherosa che appaga più il compiacimento del nostro buon cuore che non il loro bisogno di una comprensione vera.

Se guardiamo poi al nostro campo d'azione, al lavoro clinico, psico-educativo e sociale della riabilitazione, l'ascolto non solo è essenziale sia dal punto di vista umano che sotto il profilo professionale e tecnico, ma è anche, a maggior ragione, ancora più difficile.

Non a caso: "ascoltare" ed "auscultare"; che, in un certo senso, si può dire anche

"prendersi cura" e "curare". Significa spesso ascoltare chi non ha parole, chi non sa o non può dire.

Un ascoltare del tutto particolare, dunque, che significa anche interpretare, dare voce a chi voce non ha, supplire senza invadere, senza prevaricare, ricostruire un discorso intero su una traccia esile, saper ascoltare le parole che non ci sono, ascoltare i gesti, lasciar parlare il corpo; sentire empaticamente, avvertire, anche al di là del pudore che protegge ogni sofferenza, la pesantezza di una storia personale, intima, familiare; assumersi la responsabilità di saper dire, dove serve, anche "invece di", "per conto di".

Ma al di là della difficoltà dell'ascolto, un esempio molto bello, incoraggiante, coraggioso, capace di rompere la crosta di troppe routine ingrigite, lo abbiamo avuto, poche settimane fa, quando - in oc-

casione della inaugurazione del nuovo anno accademico dei nostri corsi universitari - ci è stato presentato il blog di Corriere Salute "Malattia come opportunità".

Una iniziativa non occasionale ed episodica, ma strutturata, ben costruita che rilancia quella dimensione narrativa della medicina che deve affiancare il versante prettamente scientifico.

Almeno ottanta storie raccontate da chi il tunnel della malattia lo ha attraversato in prima persona e vi ha trovato, pur nell'oscurità del dolore, anche una luce, forse imprevista, capace di cambiare verso ad un momento difficile della vita, capace di accendere uno sguardo perfino impensabile, adatto a riportare il vulnus della malattia entro un orizzonte di senso compiuto della vita.

Domenico Galbiati



BUON NATALE!

"Il Verbo si fece carne e venne ad abitare in mezzo a noi. A quanti lo hanno accolto ha dato potere di diventare figli di Dio"

(dal Vangelo di Giovanni)

Il Natale del Signore, che sceglie di prendere casa tra gli uomini, illumini il cammino di tutti coloro che sono vicini all'Associazione La Nostra Famiglia e li renda capaci di riconoscere e di accogliere la sua venuta e la sua presenza umile e discreta nei piccoli e nei poveri.

Non siamo soli di fronte alle domande di aiuto

Carissimi amici, è la terza volta che mi siedo al computer per scrivere queste parole. Ogni volta avevo un'idea da comunicare che poi si modificava proprio in conseguenza degli incontri che provocavano l'interruzione. Il primo incontro alle tre del pomeriggio, subito dopo avere acceso il computer: una giovanissima coppia di sposi con in braccio un bambino di due mesi. Lui, il padre, alto magrissimo, occhi azzurri, stranamente non biondo; lei la mamma, con in braccio quel fagottino, quindici o sedici anni di età, con un corpetto troppo leggero per questo tempo piovoso e una gonna troppo lunga che le finiva sotto i piedi nascondendo due sandali sgualciti, più simili a ciabatte. Lui, il piccolo, avvolto in una coperta macchiata, da non capire se era sporca o fatta da pezzi di stoffa diversi, dormiva mostrando un volto paffuto che rendeva ancora più evidente il contrasto con i volti dei genitori. In questi casi il parlare inizia sempre: "Come si chiama vostro figlio? Quanto tempo ha? Di dove siete? Non siete di qui? Non vi ho mai visto prima". La risposta è una sola: "Si chiama Nicholas!". "Che bel nome, un nome importante", dico io. "Ha gli occhi come quelli di papà" soggiungo per vedere di iniziare un discorso prima che loro pronuncino la "solita" richiesta: "Vogliamo tornare al nostro paese, perché qui non troviamo lavoro; ma non abbiamo i soldi per pagare il pullman che passa tutti i sabati". "Quanto costa il viaggio per l'Ucraina? - chiedo, anche se già conosco la risposta-. "75 euro a persona!". "Ma anche il bambino, Nicholas, paga?" "No!



Ma io e mia moglie, sì". "150 euro sono tanti! Ho già visto altri vostri amici che mi hanno fatto la stessa richiesta, ma non sono partiti. Infatti una settimana dopo erano già qui a chiedere da mangiare o il latte per il bambino". "No, noi parliamo davvero!"

Giovedì prossimo, giorno di mercato, forse saranno ancora qui a chiedere da mangiare... Ma gli occhi di quelle persone e di quel bambino, erano come una supplica.

Cosa fa con me Gesù quando gli chiedo aiuto, o perdono, gli rendo grazie? Non mi aiuta anche se sa già che poi non sarò sempre coerente?

La seconda volta del mio mettermi al computer è interrotta da una coppia di amici. Una coppia per la quale uno avrebbe scommesso un milione sulla loro coesione e il loro volersi bene. Lei, Marica, piange. Lui, Mario, è teso, le mani nervosamente si attorcigliano su loro stesse. "Che succede?" chiedo preoccupato, quasi timoroso di qualcosa di grave. La prima a parlare è Marica. Dopo essersi asciugata il viso e tirato su col naso, dice: "Mario ha perso lavoro. Lo hanno licenziato perché devono ridurre il personale. Con lui anche due suoi colleghi." E Mario: "Proprio adesso che abbiamo il mutuo da pagare e Marica

è incinta. Avevamo pensato a un momento di festa per dire ai nostri genitori e agli amici che aspettiamo un bambino: ma adesso è tutto più difficile!". Resto muto, perché non vorrei dire scemenze o cose scontate e superficiali. Il silenzio è molto più eloquente. Dopo un po' è Marica che, quasi cambiando totalmente espressione, dice: "Ma il Signore non può abbandonarci in questo momento. E infatti ci dimostra la sua vicinanza dandoci un figlio. Mi immagino già il suo viso, i suoi occhi, le sue manine, la sua bocca, il battito del suo cuore, i suoi strilli. È da tanto che lo desideriamo e ora c'è. Proprio ora, in questa situazione critica, ed è come una provocazione, una prova per la nostra fede. Che gioia grande poter sperare nonostante tutto. Allora domenica verrai certamente anche tu a casa nostra per la festiciola!". "Certo - dico - il vino buono lo porto io!".

"Signore Gesù, sii tu la loro festa; ma anche la loro provvidenza per far trovare lavoro a Mario".

Mi rimetto alla scrivania. Penso a come don Luigi si sarebbe comportato. Così nel cuore ho gli occhi, lo sguardo, le preoccupazioni di queste persone, ma anche la certezza di non essere solo. Buon Natale, cari amici.

Don Giuseppe

L'ascolto come nutrimento dell'interiorità

La tecnologia nel corso degli ultimi due secoli ha prodotto cambiamenti radicali nelle modalità di comunicazione tali da accelerare in maniera esponenziale i tempi di scambio e aumentare le distanze delle posizioni di ascolto. Per secoli le missive recapitate mediante i consueti percorsi di spostamento attraverso le distanze fisiche hanno rappresentato il solo modo di comunicare a distanza, con tempi di risposta dilatati, dove l'attesa necessaria alla ricezione spesso comprometteva l'efficacia delle comunicazioni. La quasi totalità delle comunicazioni si svolgeva mediante lo scambio diretto tra gli interlocutori, i quali interagivano attraverso uno spazio fisico assolutamente ridotto.

Da questo comprendiamo come in passato, ogni singolo allontanamento tra le persone assumeva il carattere di un abbandono: le parole dette e ascoltate non si potevano più arricchire nel loro significato grazie alla presenza delle espressioni, del tono di voce, della mimica e in questo vuoto giaceva il senso di una perdita. Tutto questo appartiene al passato e per i nati e cresciuti nell'era digitale le cose stanno diversamente.

Le moderne tecnologie ci hanno messo di fronte alla sfida di un'esplosione degli scambi di comunicazione, capaci di garantire livelli di inclusione inimmaginabile fino a un ventennio fa: oggi siamo tutti connessi, siamo tutti portatori di pacchetti di password che aprono e chiudono le nostre porte all'ascolto. L'aumentato numero di possibilità comunicative ha per molti aspetti portato un innegabile miglioramento nella nostra qualità di vita, influencer a parte. È dalle nuove tecnologie comunicative che arriva la conoscenza condivisa

Riuscire ad ascoltare il bene nella nostra vita significa ascoltare quello che gli organi di senso non possono sentire ma che raggiunge la nostra anima mediante l'esempio ispiratore dei veri testimoni della fede, di chi cammina sulle strade della santità e parla con l'esempio delle opere alla nostra quotidianità.

per i professionisti della salute e per i loro pazienti, è da queste tecnologie che arrivano gli innovativi strumenti di comunicazione di vitale importanza, capaci di fungere da trait d'union tra dimensioni e codici comunicativi diversi, che si abbracciano e si incontrano nei varchi aperti dai nuovi canali di comunicazione.

I traguardi tecnologici raggiunti hanno sicuramente portato maggiore sicurezza, maggiore sviluppo, minore isolamento e, detta in questi termini, la questione sembra assolutamente tranquillizzante e pare profilare scenari di estrema serenità. Ciò nonostante tutti noi abbiamo sperimentato la limitatezza di questi sistemi di comunicazione, abbiamo misurato a nostre spese la caduta di qualità dell'interloquire che realizziamo attraverso i nuovi sistemi:

la quantità e la velocità degli scambi hanno pesantemente influito sul cedimento della qualità delle nostre interlocuzioni. Oltre ad abbattere le distanze fisiche, i nuovi sistemi hanno infranto il tempo togliendo la misura necessaria alla riflessione, debito inestinguibile per una buona comunicazione.

A me pare esista una grande differenza tra l'ascoltare e il franteso recepire una serie di informazioni a cui segue l'elaborazione di una risposta. Ascoltare significa entrare in relazione, aprirsi agli altri, così come essere ascoltati significa essere accolti: portare il proprio sé in prossimità di altri al punto da raggiungere una piena condivisione. I nuovi sistemi di comunicazione hanno riaccurciato i tempi, ma è necessario riprendere il tempo da dedicare all'ascolto.

Definirei l'ascoltare come una preziosa attività di fine intelligenza, di intensa emozione e di profonda condivisione, un qualcosa di essenziale per il nutrimento dell'interiorità, indispensabile per sottendere allo sviluppo della spiritualità. Parafrasando le parole del beato Luigi Monza "Fare il bene fatto bene" potremmo dire "Ascoltare bene, ascoltare il bene", pensando all'ascolto come a quella "cosa" da fare bene alla ricerca del bene. Il Profeta Isaia (50,4-5) ci presta le sue parole per la preghiera "ogni mattina fa' attento il mio orecchio perché io ascolti" e questa attenzione potrebbe essere la stessa che prova un viaggiatore in luoghi sconosciuti: la parola di Dio, come una mappa da leggere tra le mani, ci guida al bene supremo... ma le nostre orecchie sanno essere attente? Nell'effatà del rito del Battesimo troviamo un forte richiamo alla grazia generata dall'ascolto della Parola

di Dio e noi fratelli del sordo balzubiente del Vangelo (Mc 7, 31-37) non possiamo che invocare la guarigione dal nostro isolamento e dalla nostra incapacità di ascolto e di risposta.

Riuscire ad ascoltare il bene nella nostra vita significa ascoltare quello che gli organi di senso non possono sentire ma che raggiunge la nostra anima mediante l'esempio ispiratore dei veri testimoni della fede, di chi cammina sulle strade della santità e parla con l'esempio delle opere alla nostra quotidianità.

Non possiamo negare a noi stessi la possibilità di ascoltare le parole che arrivano dalla nostra vita stessa: quando ci poniamo ad ascoltare quello che la vita ha da dire a noi stessi possiamo ascoltare che il bene vissuto ci sussurra parole di speranza necessarie per sostenere il dolore da affrontare. Se rileggiamo gli accadimenti della nostra vita possiamo ascoltare le parole che la vita stessa ci suggerisce, parole che non immaginavamo esistessero ma che sono presenti, che sono parte di un disegno impercettibile che a sprazzi ci appare nei tratti che lo compongono, parole che sembrano il soffio di Dio, portate dal vento dello Spirito.

Dio e la nostra preoccupazione che a volte non ci senta, non ci ascolti nel nostro affannoso invocare, la stessa sfiducia che i bambini sanno cogliere negli adulti sferrando la loro brillante capacità di abbandonare fiducioso: "Nonno oggi sono andato alla Chiesa con la mamma e tutti dicevano: ci senti Signore? Ci senti Signore?" e mio padre, con la saggezza di chi tanto abbandonare aveva saputo sperimentare rispondeva: "certo perchè stavano tutti dicendo: Ascoltaci Signore, Ascoltaci Signore!"

Perché il Signore ci ascolta nonostante la nostra incredulità, nonostante la nostra incapacità di ascolto.

Riccardo Bertoli

Gli Amici, una storia di

Il Gruppo che si ispira alla spiritualità del beato Luigi Monza ha celebrato il suo anniversario il 29 e 30 settembre a Saronno, Cislago, Rovello Porro e Ponte Lambro.



Un'assemblea del Gruppo Amici nel 1964. Da sinistra la presidente della Nostra Famiglia Zaira Spreafico, lo psichiatra Eugenio Medea e monsignor Piero Galli, primo assistente spirituale del Gruppo.

È un legame inscindibile quello de La Nostra Famiglia con il suo Fondatore, il beato Luigi Monza. Chi incontra l'uno, se non si accontenta di un rapporto superficiale e non vuole essere solo il semplice fruitore di un servizio, prima o poi incontrerà l'altro.

Nodo di questo legame è il Gruppo Amici, nato nel 1958 dalla volontà e dall'esigenza di tenere vivo il carisma del sacerdote ambrosiano perché, come indica ancora oggi

papa Francesco, i carismi sono un dono di Dio per il bene di tutta la Chiesa.

"Ci pare bello e impegnativo coltivare e seguire un carisma, quello del beato Luigi Monza, radicato nella presenza dell'Opera e manifestato dai molti Amici che continuano a servire nel bene per il bene", sottolinea il presidente del Gruppo Amici Riccardo Bertoli. "È l'impegno di questo alto momento spirituale e formativo che ci accin-

bene lunga 60 anni



L'arcivescovo di Milano Carlo Maria Martini con il teologo Luigi Serenthà (che fu anche assistente spirituale del Gruppo Amici) in visita alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini nel 1980.



Grazie all'iniziativa del Gruppo Amici, il 4 maggio del 1982 nasce OVCI la Nostra Famiglia, che si occupa di progetti di sviluppo in Africa, Asia e America Latina. OVCI è stata l'unica ONG sempre presente e attiva in Sud Sudan dal 1984.



Il Gruppo Amici collabora all'organizzazione dell'annuale Pellegrinaggio a Lourdes della Nostra Famiglia.

giamo a fare nostro come punto di partenza e non di arrivo, certi che molti sono i bisogni e tante le solidarietà che ancora si possono concretamente esprimere. Per questo abbiamo pensato ad una due giorni assolutamente non celebrativa ma testimonianza di un vissuto".

Oggi gli Amici sono più di 3.000 organizzati in 25 sezioni. Sono stati i principali promotori della Causa di canonizzazione del loro Fondatore e credono vivamente alla sua santità: una santità del quotidiano, non appariscente ma solida e attraente. Condividono le iniziative de La Nostra Famiglia e collaborano con l'Associazione Genitori, con l'OVCI (Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale) e con la FONOS - Fondazione Orizzonti Sereni Onlus.

Organizzano ogni anno settimane di spiritualità e pellegrinaggi. Preziosa è la loro collaborazione al Pellegrinaggio a Lourdes della Nostra Famiglia: nel 2018, dal 21 al 24 aprile, 3 aerei, 590 pellegrini, un centinaio di bambini, 47 operatori e moltissimi volontari hanno partecipato alla 60° edizione. Numerose sono anche le iniziative di raccolta fondi, come la tradizionale Camminata dell'Amicizia di Bosisio Parini, che ogni anno coinvolge 600 volontari e più di 20.000 partecipanti. Nel corso degli anni, sono molte le personalità che hanno supportato e affiancato il Gruppo Amici, come il presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro, l'arcivescovo di Milano Carlo Maria Martini, il teologo Luigi Serenthà (che fu anche assistente spirituale del Gruppo), lo psichiatra e neuropatologo Eugenio Medea, il presidente di Fondazione Cariplo Giuseppe Guzzetti e il primo presidente del Gruppo Giuseppe Cavazzana.

Cristina Trombetti

Due giornate di festeggiamenti

Per festeggiare questa storia di bene lunga 60 anni, "gli Amici" hanno organizzato una serie di eventi il 29 e 30 settembre a Saronno, Cislago, Rovello Porro e Ponte Lambro: il 29 al Santuario della Beata Vergine di Saronno testimonianze, riflessioni e preghiera; quindi a Cislago visita ai luoghi del beato e a Rovello Porro uno spettacolo teatrale degli studenti del Centro di formazione professionale La Nostra Famiglia di Bosisio Parini; al termine una solenne celebrazione eucaristica presieduta da don Giuseppe Beretta, assistente spirituale del Gruppo, domenica 30 a Ponte Lambro nella cappella della Nostra Famiglia.

Il Presidente Riccardo Bertoli: grazie agli Amici sono nate start up innovative

"Il Gruppo Amici è stato BRACCIA: risorsa operativa per raggiungere con forme innovative di servizio, bisogni che La Nostra Famiglia in quel momento non era in grado di gestire direttamente: Case Famiglia e Residenze per disabili di Como, Mandello, Endine, Oderzo, Centro di Lavoro Guidato di Como. Si è trattato di start up generate insieme da La Nostra Famiglia e dal Gruppo Amici negli anni 70/80 che in seguito - siamo negli anni '90 - sono rientrate nelle unità di offerta previste dal Sistema Socio Sanitario delle Regioni. Il Gruppo Amici è stato PONTE: struttura di solido collegamento tra il territorio iniziale de La Nostra Famiglia e nuovi territori geografici e culturali. Ricordiamo la costituzione OVCI (1982) e FONOS (nel 1994) di cui il Gruppo è tuttora componente fondamentale.

Il Gruppo Amici è stato AMPLIFICATORE: strumento per parlare de La Nostra Famiglia e dei problemi di cui si occupa, per aiutarla a farsi conoscere e raccogliere fondi. Ogni Sezione si è organizzata in modo diverso a seconda dei bisogni e delle specificità di ogni sede, ma in molte di esse esiste un gruppo che lavora e che ha costruito sinergie con altre realtà locali: Alpini, Rotary, Lions, associazioni ecclesiali ecc

Il Gruppo Amici è stato FARO: guida sicura al porto da cui veniamo e verso cui costantemente navighiamo che è il Vangelo. Faro perché portatore di Luce: è stato promotore della causa di beatificazione di don Luigi Monza, ha raccolto attraverso la stampa del "Granello" tante testimonianze dei suoi favori e grazie, ha diffuso la sua conoscenza e la conoscenza de La Nostra Famiglia attraverso il Notiziario di cui è stato responsabile fino ad oggi. Faro, luce di speranza lungo il cammino: ha collaborato con La Nostra Famiglia e l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità nell'organizzazione del Pellegrinaggio a Lourdes, a Roma, in Terra Santa, dei Convegni sul carisma del Fondatore, degli incontri e delle settimane di spiritualità.

Il Gruppo Amici è stato ARCO e FRECCHE: è stato e deve continuare ad essere uno strumento con cui lanciare con coraggio nuove frecce verso territori nuovi, verso bisogni nuovi".

I Presidenti

Giuseppe Cavazzana, Felice Bonaiti, Giorgio Capello, Antonio Pasquarelli, Roberto Massironi, Maria Giuseppina Lingeri, Riccardo Bertoli.

Gli Assistenti Spirituali

Don Piero Galli, don Luigi Serenthà, don Giuseppe Beretta



29 settembre, Rovello Porro: lo spettacolo teatrale degli studenti del Centro di formazione professionale La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.



29 settembre, Cislago: visita ai luoghi del beato Luigi Monza.



29 settembre, Saronno: testimonianze, riflessioni e preghiera al Santuario della Beata Vergine.



30 settembre, Ponte Lambro: solenne celebrazione eucaristica nella cappella della Nostra Famiglia.

Dal 10 al 13 maggio 2019
Pellegrinaggio a Lourdes
con La Nostra Famiglia
sul tema

BEATI I POVERI

*"Aiutare il povero per onorare Dio".
(beato Luigi Monza)*

Come Maria ha proposto a Bernardetta vorremmo seguire un cammino pasquale, morire a noi stessi per scoprire la vera vita, la vera felicità. Un pellegrino non può tornare a casa come è partito. Quando ci lasciamo guardare insieme dal Cristo, diventiamo poveri come Lui e, implorando l'Amore del Padre, ringraziamo per la vita che abbiamo ricevuto.

Come Cristo, come Maria, come Santa Bernardetta anche il beato Luigi Monza ha vissuto la povertà di chi si dona totalmente per il bene degli altri. Vivere l'esperienza di Lourdes è fare un cammino di "povertà" interiore per scoprire la ricchezza di Dio, l'unica che ci può rendere veramente felici

Viaggio in aereo

1° giorno

Italia – Lourdes

Nel primo pomeriggio partenza da vari aeroporti, arrivo a Lourdes, trasferimento in albergo.
Apertura del Pellegrinaggio.

2° e 3° giorno

Lourdes

Pensione completa. Giornate dedicate alle celebrazioni religiose, alla visita delle basiliche e dei luoghi di Santa Bernardetta.

4° giorno

Lourdes – Italia

Colazione. S. Messa e a seguire cerimonia di chiusura. Pranzo. Trasferimento in aeroporto per il rientro.

organizzazione tecnica: Zerotrenta



info: Ornella Fogliani (031 625.111 ornella.fogliani@lanostrafamiglia.it)

Dal 22 al 29 ottobre in Terra Santa
col Gruppo Amici

Sui luoghi della Passione



Ho partecipato al pellegrinaggio in Terra Santa proposto dal Gruppo Amici come iniziativa di spiritualità annuale.

Sono partita con la convinzione che avrei visto, finalmente con i miei occhi, i luoghi in cui si è svolto il mistero della vita, della morte e della resurrezione di Gesù; pensavo che avrei avuto un'esperienza tradizionale, simile a quella che tutti i pellegrini che ho conosciuto mi hanno raccontato.

La mia aspettativa più grande era rivolta ai luoghi della passione di Gesù, perché da qualche tempo sto riflettendo e meditando sul mistero della natura, umana e divina, del Figlio di Dio, in un cammino personale di fede.

I momenti più coinvolgenti per me sono stati la visita al luogo in cui è custodita la roccia che ha testimoniato la designazione di Pietro come successore di Cristo; la Via Crucis per le vie di Gerusalemme; la visita e la celebrazione della S. Messa al Cenacolo.

Pietro ha maturato la sua fede accanto a Gesù: da uomo semplice, è stato costretto a smorzare i tratti a volte duri del proprio carattere e a vincere molte contraddizioni, per essere coerente con la scelta fatta.

Cristo ha chiesto molto a Pietro, ma non lo ha mai abbandonato alla propria miseria nemmeno dopo che lui lo ha rinnegato.

La fede di Pietro è il frutto di tribolazioni, di sofferenza fisica e morale (nelle quali mi sono sentita immersa in molti momenti della mia vita) come penso capiti a molte persone.

Ma essa è risultata innanzitutto nella compiutezza di vita di Pietro e poi nella missione affidatagli come capo

della prima comunità cristiana.

La vita di Gesù e quella di Pietro in qualche modo si pongono a confronto: camminare per le vie di Gerusalemme, quelle stesse vie che Gesù ha percorso durante la sua vita quotidiana, sentire la sua passione verso la salita al Calvario, provare cosa significhi soffrire moralmente e fisicamente fra l'indifferenza generale ed essere umiliato, mi ha costretta a pensare a quante persone nella storia dell'umanità e oggi vivono la stessa condizione di indifferenza e di solitudine dell'anima.

In molti momenti della mia vita anche a me è capitato di sentirmi così; ma altre volte ero io quella che stava intenta al proprio lavoro, occupata dai propri impegni, sopraffatta dai doveri quotidiani... Non ho visto il Cristo che mi passava accanto con la croce sulle spalle, sotto le spoglie di un essere umano bisognoso della mia carità.

Ho radicato più saldamente la mia fede negli ultimi anni, attraverso la mia esperienza di vita, di cui questo pellegrinaggio è stato un momento fondamentale.

L'accettazione della quotidianità così come si presenta, con le sue prove, i suoi tormenti, ma anche con le gioie, le amicizie, le sorprese, è una conquista difficile e graduale.

Una volta raggiunta non è definitiva, ma deve essere allenata e coltivata perché soggetta a continui interrogativi; a fondamento di questo c'è la consapevolezza che accettare la volontà di Dio nella mia vita non è un gesto passivo, ma una scelta responsabile, convinta che ogni avvenimento ha in sé qualcosa di bene e qualcosa di negativo, come ci ha insegnato Gesù con la sua testimonianza di vita, di fede, di morte e di resurrezione.

Sono convinta di avere avuto la fortuna di vivere il Pellegrinaggio per eccellenza della mia vita e sento di dover ringraziare Don Maurizio per avermelo fatto vivere così. Ringrazio anche tutti coloro che lo hanno vissuto con me, perché senza di loro non avrebbe avuto lo stesso esito.

Cristina Zotti

Memoria liturgica del beato Luigi Monza

Un prete per la Chiesa e per il mondo

Fare memoria è ricordare una persona amica, a cui si è voluto bene e che ci ha fatto del bene, che continua ad essere guida e aiuto per la nostra vita e per la Chiesa.

A vendo sullo sfondo il nostro contesto di vita culturale, sociale e religioso connotato dai sintomi della fine di un'epoca, mi colpisce molto la frase che leggiamo nella memoria liturgica del beato: *"Nell'assidua disponibilità al confessionale, si convinse che al «mondo moderno moralmente sconvolto» occorreva opporre la testimonianza gioiosa della carità dei primi cristiani"*.

Don Luigi vive il suo ministero sacerdotale in tempi complicati: il tempo del regime fascista, il tempo della guerra, il tempo della ricostruzione che apre agli anni del cosiddetto "boom economico". Don Luigi muore nel 1954 a metà di questo tempo di espansione economica che sembra così promettente da far pensare ad un benessere senza limiti. Nel 1954 cominciano le trasmissioni della RAI Radio Televisione Italiana, tanto per fare un esempio.

In questa realtà così promettente don Luigi scorge i germi di uno smarrimento morale, figlio di un benessere che sembra cancellare ogni limite anche morale.

Non è molto diverso dall'immagine che ci offre il profeta Ezechiele di un gregge disperso e senza guida. Una dispersione che indica anche la perdita del senso morale e dell'attenzione all'altro, soprattutto se debole e fragile per tanti motivi. Un'attenzione che, come

ci insegna sempre Ezechiele, possiamo imparare solo dallo stile di Dio: il buon pastore, Dio, raduna le pecore disperse, le fa pascolare, le fa riposare, ha un'attenzione "discreta", cioè guidata dal discernimento: *"Andrò in cerca della pecora perduta e ricondurrò all'ovile quella smarrita; fascero quella ferita e curerò quella malata, avrò cura della grassa e della forte; le pascerò con giustizia"*. Dove giustizia vuol dire non dare a tutti la stessa cosa, ma dare a ciascuno ciò di cui ha veramente bisogno.

L'intuizione di don Luigi, come diceva anche la prima orazione, è che questo mondo ha bisogno della testimonianza gioiosa della carità dei primi cristiani. Quella testimonianza gioiosa che passa attraverso la vita quotidiana di una comunità riunita intorno agli elementi essenziali che identificano la Chiesa di Gesù, così come sono descritti negli Atti degli Apostoli: Parola di Dio, Eucaristia, comunione, preghiere. Quella testimonianza che passa, più che dalle parole, dai gesti concreti vissuti nella semplicità e nel nascondimento del quotidiano, per evitare, come ci diceva san Paolo di parlare dell'amore, della carità, solo in modo teorico *"come un bronzo che risuona o un cembalo che tintinna"*. Quella carità, come dirà l'orazione finale, che *"fa grande ogni azione e conduce alla beatitudine senza fine"*.

L'immagine, l'icona evangelica che riassume questa operosità amorosa e nascosta, è quella del seme che muore per dare frutto, come ci ha detto il Vangelo: "se il chicco di grano caduto in terra non muore, rimane solo; se invece muore, produce molto frutto". Come anche metterà in evidenza in modo sintetico il prefazio: "Il mistero del seme, che muore nel grembo della terra e porta molto frutto, lo fece promotore di un servizio apostolico che, nel nascondimento operoso, testimoniava la carità verso i poveri, i deboli e gli esclusi".

Mi sembra che, come sempre capita nella storia della Chiesa, i Santi sono dei profeti, ovvero aiutano a leggere la realtà con occhi illuminati dalla fede, quasi cogliendo in anticipo le urgenze e i bisogni di questa nostra umanità.

Anche oggi, molto più che nei tempi di don Luigi, l'umanità, le famiglie, i singoli sono sconvolti da una povertà interiore che nasce dalla pretesa di vivere senza Dio. Una povertà che rischia di cancellare ogni argine morale e ogni principio valoriale. Una povertà, però, che mette ancora più in evidenza l'inquietudine del cuore umano, come diceva già S. Agostino nelle sue Confessioni. Perché anche oggi l'umano è segnato dal sigillo del Creatore, anche se si fa di tutto per cancellarlo.

E anche oggi, come ai tempi di don Luigi e molto di più che nei tempi di don Luigi, l'appello è rivolto alla comunità cristiana perché sia veramente comunione capace di generare al suo interno e al suo esterno una carità gioiosa, che sia testimonianza di una umanità alternativa a quella proposta dal mondo, senza paura di spendere la vita, e perderla se necessario, per il Vangelo.

Per intercessione del beato Luigi Monza, così sia!

**Omelia di don Stefano Dolci,
parroco di Ponte Lambro
Messa nella Cappella
de "La Nostra Famiglia"**

14 ottobre, Paolo VI è santo

Ai bambini della Nostra Famiglia: il Papa vi ama e vi vorrebbe abbracciare uno a uno

Molte le occasioni di incontro: dalla benedizione della prima pietra del Polo di Bosisio ai rapporti di stima e di affetto con Zaira Spreafico, responsabile delle Piccole Apostole della Carità e dell'Associazione.



Con profonda gratitudine ricordiamo, in occasione della sua Canonizzazione, il rapporto di stima e benevolenza che legava Paolo VI alla Nostra Famiglia.

Negli anni in cui come cardinale arcivescovo guidava la diocesi di Milano, ebbe modo di incontrare più volte Zaira Spreafico, allora responsabile dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità e direttrice generale dell'Associazione. Venne anche in vi-

sita a Ponte Lambro e a Bosisio Parini, dove benedisse la prima pietra del complesso divenuto in seguito la sede più grande dell'attività clinica, educativa, riabilitativa e di ricerca dell'Associazione. È ancora vivo nella memoria di alcuni testimoni il gesto da lui compiuto davanti ai bambini con disabilità a cui stava donando il sacramento della Cresima: davanti a ciascuno si inginocchiò e lo abbracciò teneramente. Durante il suo pontificato ci fece sen-



tire dei privilegiati. Quando incontrò Zaira, che a Roma aveva partecipato a un convegno, le chiese ripetutamente che cosa potesse fare per dimostrare il suo apprezzamento e la sua amicizia nei confronti dell'Opera e, alla proposta di Zaira, le concesse volentieri un'udienza particolare, accogliendo in Vaticano una folta rappresentanza di bambini, genitori, amici, operatori e Piccole Apostole della Carità.

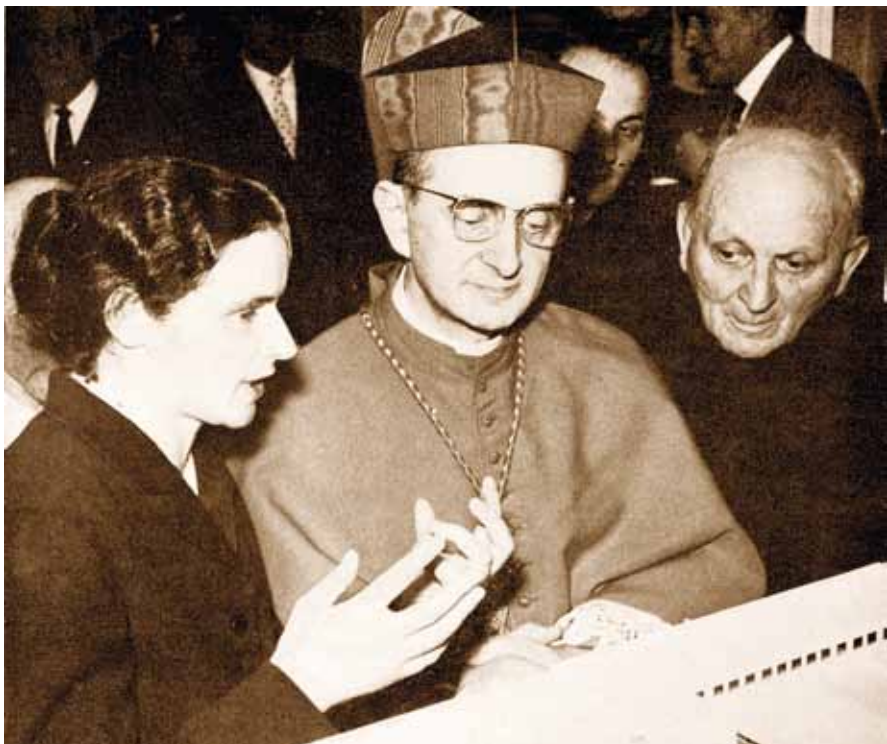
21 maggio 1960

Il cardinale Giovanni Battista Montini, arcivescovo di Milano, benedice la posa della prima pietra della sede di Bosisio Parini.



29 settembre 1964

Paolo VI riceve in udienza La Nostra Famiglia: "Il Pontefice saluta La Nostra Famiglia - di cui ricorda gli incontri milanesi - e desidera porre l'accento su questa «nostra» perché si sente ancora associato a tanto bella impresa di pietà e di carità, rivolgendo innanzitutto la parola e il pensiero alla brava promotrice di tutta questa attività caritativa, la signorina Zaira Spreafico, e a tutte le persone che con lei condividono l'ideale di offerta e alta dedizione alla assistenza dell'infanzia sofferente, compiacendosi innanzi tutto per le nuove fondazioni dell'Istituto".



29 settembre 1973

Paolo VI riceve in udienza bambini, genitori, amici, operatori e Piccole Apostole: "La nostra particolare parola si rivolge a voi, carissimi bambini e bambine, qui presenti. Voi vedete il Papa; e voi sapete che il Papa è il rappresentante, il Vicario di Gesù in terra: e perciò potrete dire ai vostri piccoli amici che Gesù vi ha parlato per bocca del suo Vicario. Farete sapere ai vostri condiscipoli di tutte le case de "La Nostra Famiglia" che il Papa li vorrebbe abbracciare a uno a uno? Che il Papa li ama, pensa a loro e augura di fare tanti progressi nella scuola e nei vostri servizi? Direte che il Papa prega per ognuno di voi, perché siete i prediletti di Gesù? Su voi tutti, qui presenti, come sull'intera Associazione e sulle sue opere, scenda confortatrice la Nostra Benedizione Apostolica".

Lecco, il 26 ottobre inaugurata Villa
San Gregorio

Le nostre porte sono aperte

La casa, che un tempo ospitava il centro di riabilitazione de La Nostra Famiglia, accoglierà la comunità delle Piccole Apostole della Carità. Il saluto della Responsabile Generale, Daniela Fusetti.

A nome delle Piccole Apostole che Arisiedono in questa casa, do il benvenuto a tutti, a Monsignor Rolla, al parroco don Claudio Maggioni, don Andrea Perego e padre Melchiorre Arnoldi, dovrebbero arrivare anche don Emilio Colombo e il sindaco Virginio Brivio, saluto l'impresa Valassi e tutti coloro che hanno lavorato per la bellezza e la funzionalità di questa casa e che, alla fine della Messa, avremo modo di presentare, saluto voi operatori, parrochiani, amici e parenti, non vorrei dimenticare nessuno. Tutti siamo qui per ringraziare il Signore per questa nuova comunità che abbiamo voluto proprio qui, a San Giovanni alla Castagna, dove il beato Luigi Monza fu parroco dal 1936 al 1954 e dove la sua intuizione spirituale è divenuta realtà. In questa zona di Lecco sono nate tante belle vocazioni che hanno seguito il Signore nell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, e in questa casa ci sono alcune sorelle native di Lecco, ciascuna delle quali potrebbe raccontare il suo incontro con il beato Luigi Monza e la sua spiritualità. La comunità è formata da Piccole Apostole della Carità più o meno anziane, qualcuna un po' più fragile, tutte hanno la ricchezza di una vita donata al Signore e spesa per la gente, per i bambini e i ragazzi disabili, per le loro famiglie, per la Chiesa, alcune fino agli estremi confini della Terra.

Questa casa è splendida, così aperta alle bellezze del creato, alla bellezza del cielo e... allora, quando qualcosa è molto bello e prezioso va condiviso; questa casa va condivisa con le persone che vogliono trovare un po' di riposo, di tenerezza, di ascolto, che vogliono fare una chiacchierata, bere una tazza di tè, che desiderano pregare...

Per il beato Luigi Monza era molto importante il clima di "famiglia", non per niente ha voluto che l'opera iniziale e i Centri di Riabilitazione si chiamassero "La Nostra Famiglia". Il nostro fondatore dava un messaggio oggi più che mai attuale: *"tutti siamo figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, ciascuna di voi dovrà essere come padre, madre, sorella... Quando un ospite verrà in casa, dovrà sentirsi come in famiglia"* (cfr PdV pag. 76). Domando alle mie sorelle il "permesso" di dire che le porte di questa casa sono aperte, nel senso di "far entrare" e di "essere in uscita", come ci insegna Papa Francesco.

Chiedo a voi qui presenti, in particolare alla comunità parrocchiale di San Giovanni, di volere bene a queste sorelle, e so che già lo fate, di farle sentire a casa, e so che già lo fate, perché insieme, nel nome del Signore, si possa vivere una vita buona e bella, si possa far gustare il Vangelo e vivere nella carità "pratica" dei primi cristiani, come voleva il beato Luigi Monza.



MONSIGNOR ROLLA: LA VOSTRA ACCOGLIENZA È SEGNO DI MISERICORDIA

"Abbiamo ascoltato la Parola che non è una aggiunta alla realtà, ma è come se imparassimo continuamente ad ascoltare ciò che sta dentro l'origine della vita.

Questa Parola è originaria, originale e originante, cioè irradia tutte le volte un pensiero che può orientare, può mettere pace alla mia vita, può magari anche scombinare le mie comodità, oppure può mettere in difficoltà il mio modo di pensare alla Chiesa, alla fede, al mio io.

Ecco che cosa vuol dire accogliere la Parola, stare dentro la realtà come il Signore ce la consegna, vivere delle cose belle che ci vengono date e imparare a custodire una coerenza di vita che è evangelica.

È bella questa ricostituzione della Casa in questa maniera, ma è bella perché ci chiede la responsabilità di aprirla e di fare in modo che la bellezza di chi ci abita impari a diventare capace di dar via la bellezza che abbiamo ricevuto. La conversione di chi sta qui deve diventare la capacità di reggere il confronto con il male del mondo. La capacità di perdono e di accoglienza in tutte le vostre case sono il segno di questa apertura e di questa uscita della misericordia".

Giovani in festa

Grande festa a Conegliano il 15 e 16 settembre scorsi, per l'ottantesimo compleanno delle Piccole Apostole della Carità e i settanta anni della Nostra Famiglia. Due giornate per incontrarsi, condividere e riflettere sui quattro punti cardine del beato Luigi Monza: coraggio, gioia, amore, servizio.

Sabato 15 è cominciato con l'arrivo di ragazzi, volontari, Piccole Apostole giunti da vari luoghi d'Italia, pronti a cantare "Nella gioia seguimi", colonna sonora delle due giornate.

Una presentazione multimediale ha permesso di entrare poi nel vivo dell'evento, illustrando la nascita della comunità e de *La Nostra Famiglia* in modo interattivo: "Il bene deve essere fatto bene e il Signore ci domanderà conto non del tanto che abbiamo fatto ma del poco bene fatto bene".

Su un grande schermo scorrono le tappe di questo importante anniversario, dalla nascita della prima comunità a Teglio (Valtellina), nel giugno del 1938, all'apertura della casa di Vedano Olona, nel settembre successivo. Emozionante ripercorrere il periodo della Seconda Guerra Mondiale, quando la casa di Vedano Olona fu aperta e disponibile per chiunque avesse bisogno: sfollati, ebrei, e chiunque fosse in difficoltà e avesse necessità di un appoggio sicuro e di un ambiente familiare.

Via via la presentazione ha mostrato come quel gesto di carità sia cresciuto e arrivato ai nostri giorni, con un'espansione della mission dalla Lombardia al Friuli, Veneto, Liguria, Campania e Puglia, per poi aprirsi al mondo con Ecuador, Brasile, Sudan, Sud Sudan e Cina.

Scorrono immagini, ricordi, video che presentano le tante attività svolte da La Nostra Famiglia e tante riflessioni del beato Luigi, così incisive, dirette e senza tempo.

"Fare straordinariamente bene le cose ordinarie": proprio questo pen-



siero introduce ai laboratori del pomeriggio. Creare la festa, plasmare il cuore, danzare la vita, disegnare la gioia: i ragazzi sono entrati nel vivo dell'evento, preparando la festa della sera, che si è svolta con pizze fumanti e con la musica rock dei "The Strangers".

Domenica la giornata si è aperta con un collegamento video con i volontari presso la comunità di Juba, in Sud Sudan, con un interessante scambio sui concetti di coraggio, gioia, amore e servizio. Sempre in un clima interattivo e multimediale, i presenti hanno inviato dei messaggi whatsapp per commentare le quattro parole chiave, visualizzati e commentati sul grande schermo.

Al termine la Santa Messa e il pranzo in comunità.

Ciascuno è tornato a casa, con al polso un braccialetto riportante una delle quattro parole cardine dell'evento, con l'invito di scriverla nel cuore. E, soprattutto, con la certezza di aver vissuto uno di quei fine settimana che restano dentro, un caro ricordo destinato a durare, con la bellezza che ha portato.

Mattia
Volontario

Un amore senza misura

"Il nostro amore verso Dio e verso il prossimo deve essere senza misura". Ecco una frase del beato Luigi Monza che anche a distanza di anni lancia un messaggio importante. Nella vita esistono tante forme di servizio, di amore, di coraggio, di gioia. Così tante da non riuscire a stabilire quale sia la più giusta. Forse perché non esiste errore quando si ama, quando ci si concede di assaporare la gioia, quando si indossa il mantello del coraggio per affrontare la vita, quando si tende la mano al prossimo e lo si ama incondizionatamente".

Maria Chiara Gianfreda
Volontaria

L'ASCOLTO DEL BENE

Il discorso sul processo che dai sensi conduce al senso, ci dice l'intenzionalità del corpo, ovvero il fatto che attraverso il corpo noi impariamo e attribuiamo significati al reale. Con la vista non vediamo solo colori e forme, ma cogliamo emozioni e messaggi; con il tatto non ci limitiamo ad afferrare oggetti, ma a ricevere e trasmettere tenerezza o altri sentimenti... Quanto all'ascolto, poi, che certamente nella rivelazione biblica è il senso umano privilegiato - perché quello che consente la relazione di Dio con l'uomo, l'alleanza e la conversione - esso tende a inscrivere nel corpo umano, cioè nell'uomo intero e in tutte le sue relazioni, la parola e la volontà divina. Questa è la logica dello Shemà Israel («Ascolta, Israele»: cfr. Dt 6,4-9) per cui i comandi di Dio devono stare non solo fissi nel cuore, ma anche legati alla mano, proclamati in casa e lungo la strada, appesi come pendaglio tra gli occhi, ripetuti ai figli, scritti sugli stipiti delle porte.

Luciano Manicardi

APPROFONDIMENTO

Un saluto che arriva al cuore

In una cultura assordante come la nostra, il vero ascolto si può configurare solo come un retrocedere, criticamente, dalla frenesia di parole, messaggi ed anche gesti che tentano di catturarci continuamente. Come a dire che l'arte dell'ascolto - soprattutto l'ascolto del bene - oltre ad essere esercizio di resistenza, stabilisce una discontinuità rispetto a ciò che sembra reale, all'ozioso susseguirsi dei contatti, alla valanga rappresentata dalla "telenovelizzazione" del quotidiano sia esso politico, economico o culturale¹. Ciò vale essenzialmente per l'ascolto del bene.

Perché sia tale, l'ascolto deve essere "attivo" e sempre dovrebbe aprirci alla domanda: cosa sta comunicando realmente la persona che ho di fronte, nel suo esprimersi? Le categorie dell'interesse mirato, dell'ascolto direzionato, della deferenza a senso unico funzionano bene nei confronti di persone "di riguardo"; nelle altre relazioni si sorvola, avendo già stabilito a priori se l'interlocutore meriti più o meno l'attenzione dovuta. Ancor più difficilmente si presta ascolto alle voci semplici che pur avvolgono il quotidiano, dimenticando che *una povera donna del popolo ne sa come un sapiente teologo e assai più di qualunque scienziato del mondo*.

L'ascolto del bene è un'esigenza che si avverte interiormente e che, se coltivata, immette in un percorso dove l'attenzione dell'intelligenza viaggia in senso parallelo all'attenzione del cuore. Non per nulla nella Regola benedettina c'è una frase essenziale: «Tendi l'orecchio al tuo



cuore!». Si passa cioè dall'avidità di ascoltare con la testa ad una vera e propria sintonia affettiva, ponendosi sulla stessa lunghezza d'onda di chi parla. *Gesù è tra una immensa folla avida di ascoltare la sua divina parola. Attorno a lui stanno dodici uomini, i più affezionati a lui*. Un'avidità intellettuale, un po' interessata oppure davvero libera perché liberante? La gente, preferibilmente, rimane avida di ascoltare quando individua maestri che non svendono parole vuote.

L'ascolto del bene in don Luigi si manifestava e conduceva di norma ad una carità operosa, ben sigillata da queste parole: «*La visita al povero deve essere fatta bene, con calma, con premuroso interesse, ascoltando e consigliando nelle questioni intime, morali, religiose*». Il suo ascolto attivo, sempre in posizione centrale rispetto ai compiti organizzativi, si manifestò soprattutto nelle relazioni, con uno sti-

le sobrio che prevedeva una vasta gamma di atteggiamenti: stima, finezza d'animo, sostegno materiale e spirituale, timido consiglio di parere, a seconda delle reali necessità dell'interlocutore. Con un atteggiamento di umiltà che gli derivava contemporaneamente dal timore e dall'amore di Dio colti e vissuti da lui come unità. Un ascolto e un'attività di bene che raggiungeva tutti nelle specifiche "periferie esistenziali", *senza badare ai propri interessi*, ma unicamente attendendo al momento presente. Da dove gli nasceva questa carità attenta, oltre al desiderio di ascoltare e rispondere alle necessità del momento? Certamente da una innata e coltivata capacità di fare silenzio, prima di agire. Una forma di riflessione intelligente, come lo sguardo penetrante le cose; un raccoglimento discernente, come decisione di scegliere ciò che è il meglio per gli altri in quel preciso momento; un'attenzione prevalente, come ricerca di quel "di più" che, senza spaventare, diviene sollecitazione costante per individuare i messaggi della vita; in una parola, ciò che rende l'ascolto abile all'azione buona. Occorre dunque fare silenzio perché «c'è una vigilanza interiore che si impara progressivamente, una disposizione di cuore che ci permette di ascoltare quello che non si sente. Tutto ciò che ascoltiamo, ma proprio tutto, non è altro che una preparazione all'ascolto di ciò che rimane in silenzio»² e che diventa in tal modo l'unica forma necessaria per predisporre al bene, per assecondarlo: *«Vuoi? Se vuoi, io ti do il modo di praticare l'amore, ma ad una condizione: se vuoi»*.
Esiste una forma di insistenza divina che prepara all'ascolto. Perché *«Dio scrive una lettera, ma quello che doveva ricevere non ha capito bene, ha capito poco: eppure era scritta bene. Poi ne scrive una seconda, e dopo una seconda, una terza. La prima lettera la scrive*

L'ascolto del bene immette in un percorso dove l'attenzione dell'intelligenza viaggia in senso parallelo all'attenzione del cuore.

con l'amore; la seconda la scrive con il Suo stesso Sangue; la terza lettera è scritta con l'oro, con l'amore più puro: l'Eucarestia». Impariamo dunque ad ascoltare le parole delle lettere, quelle scritte e quelle viventi "Voi siete una lettera scritta con lo Spirito del Dio vivente" (cfr 2 Cor 3,3) per cogliere il bene presente che già ci è regalato. Impariamo ad ascoltare la natura che riporta a quell'evidenza primordiale: "...e vide che tutto era molto buono" (Gn 1,31). Impariamo ad ascoltare gli altri, nei semplici gesti, desideri, atteggiamenti quotidiani trasmessi con vero bene. In questa terra pugliese dove vivo, percorrendo le vie di Brindisi, capita sovente di incontrare giovani o giovani adulti stranieri. Venendo riconosciuti a motivo di un precedente, fortuito incontro, rivolgono un curioso saluto; il loro sorriso è solitamente accompagnato da un "ciao mamma!" tanto spontaneo quanto inusuale. Ma non troppo, se pensiamo che la prima figura con cui il bambino si relaziona è quella figura materna che sa di quanto ascolto e di quante parole di bene deve circondarlo fin dall'inizio perché la comunicazione non venga viziata all'origine. Un saluto, quindi, che diventa anche augurio di bene offerto e desiderato contemporaneamente.

Un altro elemento di sorpresa è la delicata premura con cui nell'entrare o nell'uscire da un negozio, quasi sempre la parola di acco-

glienza o di commiato è un "ciao signora!"; molto efficace. Come a dire che l'estrema vicinanza, l'ascolto da parte di coloro sulla cui soglia ti affacci, è marcato da due elementi: confidenza (ciao) e rispetto (signora). E non sono proprio queste le caratteristiche di un ascolto vero, quello che desidera portare e ricevere il bene altrui, anche indipendentemente dalla soddisfazione del bisogno, dalla richiesta di qualcosa di immediato? Mi domando: chissà se i pastori in quella Grotta - nella semplicità di una scena che non aveva nulla di idilliaco ma che era del tutto usuale per quei territori di agricoltura e di pastorizia - non si siano rivolti proprio così a Lei che teneva tra le braccia un fagottino vivente e sacro. Forse, nel loro essere lì impacciati, nella fretta del correre a vedere, nell'imbarazzo di quei volti stanchi e un po' sfigurati dalla fatica, nel timore di disturbare, le prime parole pronunciate sono state proprio queste: "Ciao mamma, ciao signora!". E subito la distanza si è accorciata; subito si è creata un'intimità, anche senza conoscersi, che duemila anni fa ha rotto davvero il gelo di quella Notte. Per ricordare a noi che nelle notti delle nostre relazioni occorrerebbe partire e arrivare ad un ascolto - un autentico ascolto di bene! - raccolto e ridonato. Non attraverso le mani di quel piccolo Bimbo di cui tutti ignoravano ancora la grandezza, ma nelle mani, negli sguardi, nei gesti di tutti coloro che incrociamo ogni giorno e che, magari senza saperlo, si attendono davvero un saluto così; un saluto che arrivi diretto al cuore. Un saluto di bene, un ascolto che diventa forma di ospitalità.
Buon Natale!

Gianna Piazza

¹ Cfr JOSÉ TOLENTINO MENDONÇA, *La Mistica dell'istante*, Milano 2015.

² Ibidem.

E se imparassimo a distinguere tra sentire e ascoltare?

Il primo è un atto superficiale, un brusio che disturba il pensiero. L'ascolto è ospitalità verso l'altro, che ha un volto, un nome e una storia unica che rinvia al mistero stesso di Dio.

Silenzio e ascolto si nutrono reciprocamente. Il vero ascolto ha bisogno del silenzio, come è vero che, nella tradizione biblica, la Parola (*davàr*) per essere pronunciata ha bisogno del profondo silenzio del deserto (*midvâr*).

Diventa sempre più urgente riscoprire l'arte del silenzio in una società che è frastornata e confusa, alienata e inebetita dal troppo rumore, nelle fabbriche e nelle officine, nei locali pubblici e tra le mura domestiche, nelle miriadi di mormorazioni e di chiacchiere del tutto inutili, dall'invasione delle news attraverso i nostri *smartphone*.

Non sappiamo più ascoltare perché non sappiamo più abitare il silenzio, che rende possibile accogliere in noi stessi colui che ci parla, ma anche gli oggetti e il mondo intero. Sempre *connessi*, rimaniamo estranei a tutto.

Il silenzio è come il terreno fecondo dove la parola può essere seminata e può crescere fino a portare frutto. Scriveva Bonhoeffer, un testimone cristiano, martire della barbarie nazista, che «nel silenzio è insito un meraviglioso potere di osservazione, di chiarificazione, di concentrazione sulle cose essenziali».

Abbiamo bisogno di imparare l'arte del silenzio per ritrovare noi stessi e la nostra interiorità.

Ma abbiamo bisogno del silenzio anche dal punto di vista spirituale. Sul monte Oreb Elia comprese di essere alla presenza di Dio non nel frastuono del vento, o nel rumore sordo del tuono, o nella spaventosità del terremoto, ma solo quando ascoltò



Don Giorgio Scatto, priore della comunità monastica di Marango di Caorle.

«la voce di un silenzio sottile» (1Re 19,12).

La *"Piccola regola"* di vita spirituale, che vivo insieme alla mia comunità monastica da trentacinque anni, nel paragrafo sul silenzio si esprime così: «Il silenzio è l'unica lode vera e degna, esso stesso puro dono di Dio». Il silenzio come dono da invocare, da cercare incessantemente! E prosegue: «Il silenzio interiore è progressivo venir meno di ogni fantasia, di ogni programma, di ogni apprensione per il futuro, di ogni pensiero non richiesto dal dovere immediato, dono che va predisposto e custodito con la fedeltà al silenzio esteriore». Credo

Non sappiamo più ascoltare perché non sappiamo più abitare il silenzio, che rende possibile accogliere in noi stessi colui che ci parla, ma anche gli oggetti e il mondo intero. Sempre connessi, rimaniamo estranei a tutto.

fermamente che queste indicazioni non siano utili solo a dei monaci, ma a tutti coloro che desiderano recuperare sul serio la propria originale esistenza, per non diventare *"uomini impagliati"* (Thomas Eliot). La regola sul silenzio va oltre, perché parla anche della necessità della mansuetudine, della mortificazione della curiosità, della rinuncia a parlare di sé, della "preferenza progressiva per le parole e i concetti più semplici, più sereni e più pacificanti". Mi ha sempre stupito positivamente il fatto che facciano parte della regola del silenzio anche le parole, rivestite di serenità e di una luminosa semplicità. Parole che comunicano pace!

Il silenzio non soltanto scava un pozzo d'acqua viva nelle nostre profondità inesplorate, troppo spesso inaridite da un ingorgo di pensieri e di parole, ma crea anche uno spazio per farvi abitare l'altro, il diverso da me. Il lontano dalla mia cultura e mentalità. Se oggi c'è tanta difficoltà a

incontrare l'altro, ad accogliere chi è "straniero", è anche perché non siamo abitati dal silenzio che ci educa a leggere la verità delle cose, senza dare spazio a paure ingiustificate, alle parole ostili di una martellante propaganda politica, alle chiacchiere che si fanno nei bar. Sì, nel silenzio, lontano dal rumore, nella verità del tuo cuore, potrai riconoscere nell'altro non un potenziale nemico da odiare, ma un fratello da incontrare e da amare.

Si tratta di imparare a distinguere tra sentire e ascoltare. Sentire è un atto superficiale, un brusio che disturba il pensiero. Ascoltare è una decisione che impegna tutto l'essere e ha come obiettivo quello di comprendere l'altro.

L'ascolto richiede attenzione alla complessità del reale, alle sue infinite sfaccettature. Non guarda solo a ciò che appare, ma scruta l'*Invisibile* che agisce nell'altro e si manifesta nei suoi gesti, negli sguardi e anche nei silenzi, a volte carichi di dolore e di tanta sofferenza. Ascoltare significa compiere un'opera di purificazione dei giudizi, delle pre-comprensioni che abbiamo dell'altro. L'altro è un volto, un nome, una storia. Unica. Rinvia al mistero stesso di Dio e non può essere rinchiuso in categorie culturali, morali o politiche.

Occorre darsi tempo per ascoltare, per riconoscere i movimenti del cuore, le emozioni, e anche le tensioni che ci abitano. L'ascolto richiede pazienza, umiltà, tempo dato in assoluta perdita. Come il tempo dato all'amore.

Occorre anche farsi "piccoli" per ascoltare, per accogliere le parole e le provocazioni che ci vengono dall'altro. La nostra presuntuosa autosufficienza, la chiusura nel nostro "io", rende impossibile l'ascolto e ogni vero incontro. Le cose e le persone ci passano davanti, ma non le raggiungiamo mai.

L'ascolto è un atteggiamento del cuore, che diventa atto di ospitalità verso l'altro. Solo il "povero" sa fare spazio all'altro, può ascoltare con verità.

Se oggi c'è tanta difficoltà a incontrare l'altro, ad accogliere chi è "straniero", è anche perché non siamo abitati dal silenzio che ci educa a leggere la verità delle cose, senza dare spazio a paure ingiustificate, alle parole ostili di una martellante propaganda politica, alle chiacchiere che si fanno nei bar.

Il silenzio che apre all'ascolto ci introduce anche all'ascolto di Dio, che non sta di fronte a noi, come un oggetto, ma è come il vento, che ti avvolge da ogni parte, o la tenebra luminosa, come la nube di cui parla la Scrittura, che ci orienta e ci protegge nel cammino. Solo chi vive nel rumore, nel caos delle parole, anche religiose, può pensare che Dio sia qualcosa, o qualcuno, che io posso incontrare sulla mia strada quando voglio. Noi "respiriamo" Dio, viviamo e ci muoviamo in lui. E questo lo percepiamo solo nella profondità del silenzio. Fuori c'è solo l'idolo di Dio. Da qui l'origine stessa della preghiera come ascolto, attraverso tutti segni della presenza del divino nella storia, e in modo particolare attraverso il sacramento primordiale della Parola che sono le Sacre Scritture.

Credo che la fragilità della vita cristiana di oggi dipendano in gran parte dall'esilio della Parola dalla vita concreta dei credenti. Invece l'ascolto della Parola, lo sforzo spirituale di interiorizzarla, uniti ad un'incessante invocazione dello Spirito, diviene svelamento di una presenza intima a noi più ancora di quanto lo sia il nostro stesso "io". Comprendiamo allora di essere 'casa' di Dio, di essere abitati da lui.

La tradizione ebraica chiama la Bib-

bia *Miqra'*, un termine che indica una 'chiamata', un'uscita 'da' per andare 'verso'. Ogni atto di lettura della Parola, per un credente, è l'inizio di un esodo, di un cammino di uscita per incontrare un Altro. Un esodo che avviene nell'ascolto. È da intendere in questo modo anche l'invito alla conversione, tipico dei tempi forti della liturgia, come l'Avvento e la Quaresima. Leggiamo infatti: «Convertitevi e credete al Vangelo» (Mc 1,15). In realtà dovremmo tradurre: «Convertitevi credendo al Vangelo, aderendo alla Parola, entrando in essa con tutto il cuore e con tutta l'anima, con tutte le vostre forze». Leggiamo ancora: «Ascoltare è meglio dei sacrifici» (1Sam 15,22). Non sono le nostre iniziative, se pur generose, che ci mettono in relazione con Dio, ma è esattamente il perseverante ascolto della Parola che ci introduce nell'Alleanza e ci rinsalda nella reciproca appartenenza: «Ascoltate la mia voce! Allora io sarò il vostro Dio e voi sarete il mio popolo» (Ger 7,23).

Nel Nuovo Testamento l'ascolto diventa discepolato e sequela di Gesù. Ascoltando il Figlio anche noi veniamo generati come figli. Ce lo ricorda l'evangelista Giovanni nel prologo del suo Vangelo che leggiamo nel giorno di Natale: «Il Verbo si fece carne e venne ad abitare in mezzo a noi. A quanti lo hanno accolto ha dato potere di diventare figli di Dio». (Gv 1,14.12).

Ascoltare è un'arte spirituale che esige l'impegno di tutta una vita. Si impara ad ascoltare come si impara ad amare. Esige grande umiltà, perseveranza, ma anche una gioiosa audacia. Non 'rischiare' l'ascolto è rinunciare all'altro, rimanendo prigionieri dei nostri fantasmi e delle nostre solitudini.

Ascoltare è affinare l'udito educando il desiderio.

Don Giorgio Scatto

Priore della comunità di Marango di Caorle

L'anamnesi, ascolto della storia e del corpo del bambino

Una parola è stata il filo conduttore del mio corso di specializzazione in psichiatria ed è la parola che ancora oggi risuona di più nel mio intimo quando entro in relazione con gli altri: empatia, mettersi nei panni degli altri. Ascolto empatico: ecco come dovrebbe caratterizzarsi il mio mettermi in ascolto degli altri, prima di pensare a mille strategie o tecniche d'azione. Ascoltare, dal latino "auscultare", sentire con l'orecchio, sentire attentamente cercando di mettermi nei panni dell'altro. Certo, non sempre riesce come vorrei, le variabili sono tante: soggettive e oggettive, interne ed esterne, ma l'atteggiamento e la posizione che desidero assumere è sempre quella dell'ascolto empatico. Da lì parto e mi predispongo ad accogliere bambini e famiglie.

Caro bambino, ti ascolto e ti guardo già quando sei in corridoio: sento che bisbigli o urli, sento il silenzio o sento la preoccupazione, guardo se stai fermo o corri. Cosa vuoi dirmi? Lo scoprirò a breve. È difficile per me scindere l'udito dalla vista: ciò che sento, necessariamente lo integro con ciò che vedo ed è difficile portare l'esperienza dell'ascolto senza il supporto della vista.

Apro la porta: Marco? Giulia? Luca? Ci sei? Ti sto aspettando! Il momento dell'incontro, della sorpresa! Tu bambino, di solito sei lì fuori, seduto con mamma e papà e aspetti qualcuno che, da quanto ti hanno detto mamma e papà, ti farà un po' di domande. Qualcuno che è lì per te, per ascoltarti e conoscerti. A volte entri sorridente, a volte triste, a volte non vuoi venire, altre non sai proprio perché sei qui, davanti ad un estraneo che vorrebbe ascoltare tutto di te.

Cerco di entrare nella tua storia

"Caro bambino, ti ascolto e ti guardo già quando sei in corridoio: sento che bisbigli o urli, sento il silenzio o sento la preoccupazione, guardo se stai fermo o corri. Cosa vuoi dirmi?"

familiare in punta di piedi, anche se vorrei sapere subito tutto di te, per capire quanto prima il nocciolo della questione... Ma mi fermo, ci vuole tempo. Già i tuoi genitori stanno chiedendo aiuto: un grande passo, il primo e poi...

Ascolto la tua storia, sento l'emozione nella voce dei tuoi genitori quando qualcosa non è andato per il meglio o quando la gioia di sapere che è andato tutto bene finora, lascia spazio ai dubbi: perché il mio bambino non parla? Perché non ce la fa? Perché le maestre mi dicono di farlo vedere? Non parla, ma capisce. Non indica, ma sa quel che vuole. Si isola. È così solo a scuola... Si cerca di ascoltare al meglio voi genitori, di ascoltare empaticamente i vostri vissuti, di non giudicarvi, ma di accogliervi, comprendervi, ascoltare le vostre richieste, provare a darvi delle risposte, ma soprattutto delle possibilità.

E poi ascolto voi bambini: ascolto parole, suoni, rumori, onomatopee, a volte il silenzio... Ascolto il vostro corpo, il rumore dei giochi che state esplorando, dei giochi che buttate all'aria, il rumore dei vostri passi, dello striscio sul pavimento. Vi chiamo e gioisco ogni volta che mi rispondete. Vi chiamo per nome



e non rispondete. Vi richiamo e prego dentro di me di sentire un sì, di vedere la vostra testa che si gira, il vostro sguardo che s'incrocia con il mio. Provo ad ascoltare ciò che non mi dite, ma che comunica il vostro corpo: sento il tono dei vostri muscoli, la rigidità, la flessibilità, vi stringo la mano, facciamo braccio di ferro...

Tutto questo in un'ora: non mi basta mai. Ho bisogno di ascoltarvi bene per aiutarvi al meglio e ho bisogno di ascoltare il vostro bene perché diventi anche l'obiettivo del nostro intervento.

A volte l'ascolto non è così lineare, è complesso: ciò che ascolto non torna, la voce dice una cosa e il corpo tutto l'opposto, emergono ambivalenze, incoerenze, paura, chiusura. Che faccio? Ci riprovo, non posso arrendermi, pur essendo consapevole di non essere onnipotente. Fortunatamente né io né voi domani saremo gli stessi e forse l'ascolto di voi, unici e speciali, piccoli e grandi, l'ascolto della vostra storia e del vostro corpo andrà diversamente, meglio.

Rachele Fantinel
Medico di Pisan di Prato

Un servizio per bambini a rischio audiologico

Il servizio di audiofonologia dell'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, svolge da anni attività clinica e di ricerca, suddivisa in quattro ambiti: audiologia pediatrica, audiologia per adulti, vestibologia e foniatria. L'equipe, composta da tre medici e cinque tecnici, si occupa in ambito audiologico della diagnosi delle ipoacusie in età pediatrica e in soggetti affetti da patologie polisensoriali e complesse. Partecipa inoltre al progetto di screening uditivo neonatale universale della Regione Lombardia come centro di 2° livello, collaborando con le neonatologie di alcuni ospedali della zona che, tramite contatto telefonico diretto o tramite il sistema informatico regionale, prenotano direttamente gli accertamenti audiologici. Il target di questa attività è il neonato di 1 mese di età che non ha superato lo screening uditivo o i bambini a rischio audiologico (con infezione congenita da citomegalovirus, toxoplasmosi, rosolia, anomalie craniofacciali, malformazioni dell'orecchio esterno, familiarità per ipoacusia, dimessi dalla terapia intensiva neonatale etc.). Dopo un primo accesso in cui il bambino viene sottoposto alla valutazione delle risposte comportamentali, all'impedenzometria ed al potenziale evocato uditivo soglia per via aerea e via ossea in sonno spontaneo, il piccolo paziente accede, se necessario, ad esami di livello superiore per la definizione completa della soglia uditiva e per la verifica delle capacità percettive e comunicative. Nel caso in cui il bambino risulti normoudente rientra in un percorso di follow up che prevede controlli inizialmente semestrali e poi annuali; nel caso in cui risulti ipoacusico viene preso in carico per l'impostazione



di un programma protesico-riabilitativo realizzato all'interno del Servizio stesso. Ambulatori, strumenti e spazi dedicati consentono pertanto l'identificazione precoce dei casi di sordità al fine di permettere un tempestivo ed adeguato intervento terapeutico mediante l'uso di protesi acustiche, affiancato dalla riabilitazione logopedica, già nei primi mesi di vita. In base al grado di sordità si decidono i tempi dei controlli successivi ed i percorsi terapeutici sino all'intervento di impianto cocleare; indicativamente la presa in carico del bambino termina con la fine della riabilitazione "percettiva" e/o con l'ingresso alla scuola primaria. A questo punto il bambino passa in carico al Neuropsichiatra del nostro Centro di riabilitazione o a quello dell'UONPIA del territorio, al fine di continuare il processo riabilitativo. Anche in questo caso permane una presa in carico del bambino da parte del Servizio per gli aspetti prettamente legati alla funzione uditiva. L'ambulatorio di Audiologia dedicato agli adulti effettua sia la diagnostica audiologica di base, sia quella più avanzata, finalizzata alla definizione dell'entità e della sede dell'ipoacusia ed alla verifica della necessità della correzione protesica. Anche per i pazienti adulti vengono eseguite le valutazioni finalizzate all'intervento di

impianto cocleare e la riabilitazione post-chirurgica. Il Servizio segue i pazienti protesizzati applicando le tecniche di audiometria protesica.

All'interno del Servizio vi è un ambulatorio (vestibologia) dedicato ai pazienti affetti da vertigini e disturbi dell'equilibrio. La valutazione vestibologica clinica eseguita nel corso della prima visita consen-

te al medico di decidere se eseguire immediatamente una manovra terapeutica o se richiedere altri accertamenti strumentali (esami audiologici o vestibologici come le prove rotatorie, lo studio dell'oculomotricità, i potenziali evocati miogeni vestibolari, lo studio della verticalità e la stabilometria statica) con lo scopo di definire la causa della vertigine ed impostare la terapia più adeguata (farmacologica, fisica o riabilitativa). Infine l'ambulatorio di foniatria, oltre a valutare i disturbi della voce, si occupa dei pazienti con disfagia. In quest'ultimo caso il medico valuta la situazione clinica degli organi deglutitori, le condizioni orofaringee e respiratorie, l'eventuale tracheotomia o la presenza di sondino naso-gastrico. I risultati dell'osservazione consentono di dare indicazioni dirette per la soluzione del problema deglutitorio o, nei casi più complessi, di proporre un approfondimento che prevede la valutazione della deglutizione con fibrolaringoscopia e con il supporto di una infermiera e della logopedista che si prenderà carico della riabilitazione della deglutizione.

Anna Borghi (logopedista),
Elisabetta Comiotto (audiometrista),
Chiara Gavioli (logopedista),
Emanuela Spreafico (audiometrista)
La Nostra Famiglia di Bosisio Parini

La riabilitazione del bambino con difficoltà uditive

La storia della riabilitazione del bambino sordo è cambiata radicalmente nel corso del tempo grazie al coinvolgimento attivo della famiglia nel processo riabilitativo e all'avvento di nuovi ausili protesici in grado di migliorare la capacità uditiva e conseguentemente lo sviluppo linguistico-comunicativo.

L'acquisizione del linguaggio nei bambini udenti inizia precocemente, prima ancora della nascita, quando il feto sente parlare la madre. Con la nascita migliora la percezione dei suoni (detezione, discriminazione) e verso gli 8-12 mesi culmina con il feedback uditivo-fonologico che pone le basi per l'apprendimento linguistico-comunicativo.

È quindi di estrema importanza lo screening audiologico effettuato alla nascita che permette di individuare tempestivamente il deficit uditivo (entro il 3° mese di vita), stabilire un adeguato intervento protesico (per correggere la perdita uditiva), intraprendere un'efficace riabilitazione logopedica per ridurre la disabilità (mancata acquisizione del linguaggio) ed il possibile handicap (dal punto di vista sociale, cognitivo, affettivo...).

Nel nostro Istituto la diagnosi precoce è associata alla presa in carico del bambino e della sua famiglia in tempi rapidi. L'équipe che si occupa dell'intervento è formata dall'audiologo, dall'audiometrista, dalla logopedista e dall'audioprotesista; queste figure professionali valutano il bambino e accompagnano la famiglia, rispondendo a domande e dubbi, verso scelte e percorsi più idonei per lo sviluppo uditivo e verbale del piccolo. L'alleanza terapeutica e riabilitativa che si stabilirà con la famiglia del bambino sordo sarà determinante non solo per l'ascolto ma anche per l'acquisizione del linguaggio.

Il metodo utilizzato nella riabilitazio-

ne logopedica presso il nostro Centro è quello oralista e vengono applicate tecniche riabilitative universalmente riconosciute ed utilizzate come l'AVT (Auditory Verbal Therapy).

La finalità del percorso logopedico è quella di portare lo sviluppo percettivo e linguistico il più vicino possibile alla normalità.

La terapia riabilitativa ha come obiettivo la stimolazione uditiva raggiunta con l'ascolto naturale ed incidentale. Lo sviluppo del linguaggio verbale e la possibilità di apprendimento incidentale richiedono, come requisito fondamentale, un accesso uditivo su tutte le frequenze del linguaggio anche a basse intensità.

In alcuni casi, però, la perdita uditiva del bambino è tale da rendere la protesi acustica inadeguata e da non permettere il raggiungimento di sufficienti abilità percettive uditive. In questi casi si ricorre all'intervento chirurgico di impianto cocleare.

A differenza degli apparecchi acustici, che amplificano il suono, gli impianti cocleari sono dispositivi elettronici che sostituiscono la parte danneggiata dell'orecchio interno (coclea), andando a stimolare direttamente il nervo acustico.

Le prime tappe della riabilitazione vengono dedicate a stimolare il bambino allo sviluppo dell'attenzione sonora (prerequisito all'ascolto) ed alla deteazione (presenza / assenza di suoni), rumori ambientali e soprattutto voci. I suoni vengono proposti senza supporto del canale visivo ed il bambino viene invitato ad ascoltare attraverso il "modellamento" (l'imitazione) fornito dal genitore.

Una volta raggiunta la deteazione le altre abilità percettive da raggiungere e superare sono:

- discriminazione: saper cogliere se due suoni o parole sono uguali o

diversi (es. il bambino riconosce la voce della mamma da altre voci)

- identificazione: cioè la capacità di individuare un elemento in un gruppo chiuso di items (posti di fronte al bambino palla e biberon, prende o indirizza lo sguardo verso ciò che gli è stato richiesto: "dov'è la palla?")

- riconoscimento: individuare un elemento in un set aperto (si richiede qualcosa che senza alcun riferimento visivo, "prendi la palla?" e questa si trova in un'altra stanza)

- comprensione di frasi o di una conversazione (es. "cosa fa la mamma?").

Al giorno d'oggi, rispetto al passato anche più recente, l'evoluzione tecnologica delle protesi acustiche e degli impianti cocleari ha consentito di correggere adeguatamente la perdita uditiva e di permettere ai bambini ipoacusici di sviluppare, attraverso l'adeguato processamento uditivo, un linguaggio verbale molto simile a quello dei pari età udenti.

Negli ultimi 20 anni anche i bambini ipoacusici con patologie associate accedono, se necessario e possibile, ad un impianto cocleare, anche se i risultati descritti in letteratura sono variabili a seconda del tipo e della gravità delle disabilità associate.

In questi bambini la possibilità di accedere all'informazione uditiva mediante l'impianto cocleare consente di migliorare la relazione e la socializzazione sebbene spesso non possa condurre all'acquisizione di un linguaggio adeguato all'età.

Questi bambini, oltre ad un intervento logopedico finalizzato alla percezione uditiva, richiedono comunque l'attivazione di altri interventi riabilitativi quali la fisioterapia o la psicomotricità.

Daniele Brambilla

(Responsabile Servizio di Audiofonologia),

Chiara Rosci

(logopedista)

La Nostra Famiglia di Bosisio Parini

La logopedia fornisce i modi e i mezzi per comunicare

La logopedia fornisce i modi e i mezzi per comunicare.

La sintonia, il legame magico che si stabilisce tra la mamma e il suo bambino dalla nascita, mi ha sempre emozionata e affascinata. Il sorriso, lo sguardo, la mimica, i gesti e molto altro costruiscono quel legame così importante per lo sviluppo del bambino. La madre comprende i segnali del suo piccolo e risponde in modo adeguato. Nel mio lavoro mi ritrovo spesso di fronte a bambini sordi e a famiglie che mi chiedono "modi" e "mezzi" per comunicare tra loro. Osservo come questi genitori, per il timore di fare qualcosa di sbagliato, adottino

delle modalità di comunicazione un po' artificiali e poco spontanee: parlano poco ai loro piccoli o lo fanno sottovoce, rivolgono loro frasi semplificate. Sembrano perdere la spontaneità della comunicazione; sembrano essere frastornati dal silenzio che avvolge il loro bambino.

Ho imparato quindi, con il tempo, a guardare alla comunicazione più globalmente, a guardare il "sentire" che può manifestarsi in diversi modi. Cerco di far comprendere ai genitori dei bambini che mi vengono affidati questa ricchezza e complessità che spesso tralasciano e accantonano come intimoriti.

Insieme a loro li conduco a ritrovare la sintonia e la magia del legame unico con il loro piccolo. Basta fermarsi a "sentire" e ad "ascoltare" per cogliere il messaggio segnico, gestuale, mimico o vocale che ha valore di condivisione e di comunicazione.

È questo, a mio avviso, il primo passo irrinunciabile che permette al bambino di scoprire quel mondo fatto anche di suoni. E da qui, è possibile immergersi in quel bagno sonoro che pian piano, differenziandosi, acquisterà significato.

Alessandra Corvasce
Logopedista Pasion di Prato

Ragazzi, silenzio! La parola ai formatori

22

Quante volte ricordiamo di aver sentito i nostri insegnanti esclamare la classica frase: "Ragazzi, silenzio! Ora dovete stare attenti e ascoltate bene!". Oppure, ancor peggio, durante il colloquio con l'insegnante la nostra mamma si sentiva dire: "Sa, suo figlio avrebbe le capacità, ma non sa stare attento e fermo ad ascoltare".

Invece, quando noi alunni venivamo ascoltati? Di certo nelle interrogazioni, ma in tali frangenti non era proprio il massimo della gioia essere selezionati dall'ascoltatore! Ma questi erano altri tempi. Ora la situazione è cambiata: l'insegnante ha capito che l'alunno non apprende solo ricevendo un "flusso di informazioni", da ascoltare con la massima concentrazione, ma che i ragazzi impareranno l'arte dell'ascolto anche dall'insegnante stesso. E come? Tramite l'esempio di un adulto che riesce a comprenderli, nel pieno significato della parola: *cum prehendere*, cioè "prendere insieme, abbracciare con la mente, contenere in sé".

Ed è il mondo del linguaggio *paraverbale*, cioè del modo in cui qualcosa viene detto e del *non verbale*, cioè di tutto quello che si trasmette attraverso la propria postura, i propri movimenti, ma anche attraverso la posizione occupata nello spazio che, attraverso un ascolto pieno e profondo, può manifestarsi agli occhi di chi sa ascoltare veramente.

La comunicazione, allora, diventa un processo circolare in cui chi riceve il messaggio può influenzare con il suo comportamento, verbale e non, colui che emette il messaggio diventando così "agente attivo" dello scambio comunicativo.

Per il formatore praticare questo tipo di ascolto equivale a mettere in atto l'empatia e l'accettazione. Il sapersi riconoscere nell'altro ed accoglierlo, sospendendo il giudizio, è il massimo grado d'umanità! E in quale luogo migliore ciò può essere messo in pratica, se non qui, con i nostri ragazzi che trasudano voglia di comunicare e di essere ascoltati? Quanta qualità potremmo aggiun-

gere, infine, noi insegnanti alla nostra missione affinando questa capacità? Quante sfumature di ciascun ragazzo riusciremo a cogliere? Non ci sfuggirebbero le loro difficoltà, i loro timori e ansie, potremmo incoraggiare e valorizzare senza etichettare le loro personalità in via di sviluppo.

Sarà utile anche per noi stessi, infine, mettere in pratica questa abilità: ci renderà più sensibili e capaci di introspezione, ci permetterà di capire meglio noi stessi e di migliorare le nostre relazioni interpersonali... Questo al di là del ruolo che ricopriamo, ma in quanto persone che vogliono migliorare!

Lara Casagrande, Mirco Bolzan
Formatori, Centro Formazione Professionale di Conegliano

Ascoltarsi e riconoscersi

L'Ufficio relazioni con il pubblico è quel canale, disponibile all'ascolto, che cerca di fornire una risposta o una voce di supporto.

L'assistente sociale e le richieste di aiuto

L'ascolto è uno degli strumenti principali dell'operare quotidiano dell'assistente sociale. Nel mio lavoro incontro soprattutto i genitori dei bambini in carico alla nostra équipe: le famiglie si rivolgono al servizio sociale per il primo accesso al centro o, successivamente, per chiedere informazioni, per presentare richieste, per segnalare necessità o difficoltà nella rete dei servizi attivata nel territorio. L'aspetto più difficoltoso nell'accogliere le richieste dei genitori sta proprio nella capacità di saper ascoltare, necessaria per riuscire ad acquisire tutti gli elementi utili ad un'attenta analisi della richiesta di aiuto, che non diventi al contrario troppo frettolosa. La professione dell'assistente sociale infatti è una professione caratterizzata da alta operatività: tuttavia, ciò può rischiare di distogliere l'operatore da un'analisi precisa della domanda. Talvolta gli assistenti sociali vivono l'ansia di dover dare risposte immediate alle richieste di aiuto o offrire soluzioni tempestive dimenticando che, dietro ad ogni richiesta da parte dell'utente, potrebbe esserci un bisogno inespresso. L'abilità di saper ascoltare permette quindi di andare oltre il semplice sentire, per ascoltare non solo le parole, ma anche ciò che vi sta dietro in termini di aspettative, fatiche, paure.

Ascoltare significa capire cosa il genitore ci vuol dire, cosa prova in quel momento, perché si comporta in quel modo o cosa vorrebbe ottenere. È solo quando si è in grado di ascoltarlo, senza giudizi, sapendone ascoltare anche i silenzi o i pianti, che è possibile avviare una comunicazione efficace, dando così voce ai bisogni nascosti, e conseguentemente facilitare il processo di aiuto, offrendo risposte congruenti.

Silvia Montagner

Assistente sociale, San Donà di Piave

Da quando il legislatore ha pensato di mettere in contatto le amministrazioni ed i cittadini, tramite i servizi che di loro si occupano, anche nelle sedi de La Nostra Famiglia esiste un URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico). Le norme che introducono questo servizio appartengono alla fine degli anni '90 (con la legge sugli uffici di comunicazione emessa nel 2000) quindi possiamo dire che l'URP è un millennial!

Questo millennial a volte è un po' lento ma è presente per ascoltare e l'ascolto, a La Nostra Famiglia, è un caposaldo del prendersi cura. Ascoltare e risolvere, ascoltare e cambiare, ascoltare e rinnovarsi non sempre sono binomi vincenti ma quel canale di relazione con chi viene a La Nostra Famiglia è fondamentale. Permette di ricordarsi che lo stile di accoglienza dei nostri centri è qualcosa che piace, che aiuta le persone a risollevarsi e a far comprendere che quando un telefono suona a vuoto è perché di là c'è qualcuno che sta ascoltando tante persone contemporaneamente oppure ci sono un medico, un riabilitatore, un assistente sociale o un altro elemento dell'équipe che da un primo contatto stanno facendo scaturire un progetto riabilitativo quindi una possibilità di trasformazione.

Trovare una risposta, ma anche semplicemente una voce di supporto, è qualcosa che le persone si attendono perché muoversi in ambito sanitario e sociosanitario oggi non è semplice; non si tratta di un clic su un tablet ma di un abbinamento necessario e auspicabilmente fruttuoso fra una ricetta informatizzata ed una persona che ha bisogno.

Trovare una risposta è qualcosa che le persone si attendono perché La Nostra Famiglia è considerata un luogo speciale, un porto di eccellenza dove approdare ed affidarsi a tante persone

preparate e con uno stile di accoglienza che mette le persone al centro.

Dare risposta significa anche essere disponibili ad ascoltare, e a sentire che non sempre il nostro lavoro è stato apprezzato in pieno o che talvolta, anche se è raro, siamo risultati scortesii. Ma quel campanello ci ricorda chi puntiamo ad essere, attiva una funzione di ascolto verso noi stessi e ci permette di riconoscerci.

Chiara Corsolini

*Ufficio relazioni con il pubblico
La Nostra Famiglia*

Un servizio dedicato all'ascolto e all'accoglienza degli utenti

L'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) fornisce informazioni sui servizi offerti e le relative modalità di accesso. Raccoglie suggerimenti che possono contribuire al miglioramento del servizio erogato, encomi e istanze legate a disservizi e reclami. Qualora il problema segnalato non sia suscettibile di spiegazione o soluzione immediata, l'URP provvede all'istruttoria del reclamo, coinvolgendo gli interessati al fine di fornire all'utente una risposta adeguata.

L'Ufficio raccoglie anche i dati relativi alle indagini di Customer Satisfaction svolte tramite appositi questionari di gradimento e pubblica periodicamente i dati elaborati sul sito web dell'Istituto all'indirizzo

www.emedea.it/URP/index.php.

Partecipa inoltre a percorsi e progetti specifici relativi all'attivazione di interventi di mediazione linguistica e culturale per semplificare l'accesso di persone straniere.

Quell'Italia che non ti aspetti

24



*Il rischio di sentirsi dare
dei buonisti è dietro l'angolo.
Eppure c'è chi racconta la parte bella
del mondo e festeggia una scommessa
editoriale unica in Italia.
Intervista a Elisabetta Soglio,
responsabile dell'inserto settimanale
Buone Notizie del Corriere della Sera.*

Illustrazione di Alberto Ruggieri

Ese ogni 10 cattive notizie provassimo a scriverne una buona? Chissà se l'appello dell'arcivescovo di Milano Delpini verrà accolto dalla stampa, senz'altro c'è già chi ha devoluto alla causa molto più di una decima. Si tratta di Buone Notizie, l'insero settimanale del Corriere della Sera che dà voce a quella parte del Paese poco raccontata, fatta di generatività sociale, emersione del bene e solidarietà. Da più di un anno una redazione di cinque persone mette in pratica quel giornalismo costruttivo che, oltre alla denuncia dei problemi, fa largo anche alle soluzioni. A dirigere il tutto c'è Elisabetta Soglio, da 25 anni al quotidiano di via Solferino e con un passato ad Avvenire.

Come ti è venuta l'idea di raccontare le buone notizie?

Hanno giocato due fattori: la mia formazione, con esempi e storie di attenzione al volontariato e al terzo settore, che hanno sempre rappresentato una forza poco raccontata sui giornali. E il fatto che mi sono resa conto che stavamo dimenticando di raccontare una fetta importante del Paese. Mi sono quindi chiesta come potevamo dare voce a questo mondo. Ho contattato diverse persone che poi sono entrate nel comitato scientifico e con loro ho messo a fuoco l'approccio giusto, ne ho parlato col mio direttore Luciano Fontana che ha creduto nel progetto. È stata una scommessa editoriale, non esistono esperienze simili nei grandi quotidiani in Europa.

Scommessa vinta?

Sì. Io e il mio direttore siamo partiti da due approcci diversi: lui è partito dal basso, mi diceva che tutte le volte che andava a parlare ad un incontro con qualsiasi platea, c'era sempre qualcuno che alzava la mano e chiedeva "ma perché ci raccontate sempre cattive notizie?"

Queste andrebbero nascoste?

Assolutamente no, non dobbiamo



La giornalista Elisabetta Soglio

edulcorare la realtà. Ma siamo di fronte ad una sfida etica: se vogliamo contribuire a migliorare il mondo, dobbiamo mostrare alcune possibili soluzioni. Il mio tema è questo: non raccontare il bene in quanto buono, come a voler separare i buoni dai cattivi, ma raccontare il bene in quanto generatore di soluzioni possibili e utili alla collettività.

Come lavorate?

Nell'epoca del digitale c'è l'informazione veloce, poco mediata dal lavoro del giornalista. La nostra modalità invece – trattandosi di un giornale settimanale – è quella dell'approfondimento: abbiamo una piccola redazione e raccogliamo segnalazioni dal terzo settore, da tutta la redazione del Corriere della Sera, dal comitato scientifico. Ricevo in media 200 mail al giorno, di cui 50 sono buone proposte. Tutte le volte che possiamo, andiamo a verificare e raccontiamo le storie dal posto.

Perché prestiamo maggiore attenzione alle cattive notizie rispetto a quelle buone?

È sempre stato uno dei paradigmi dell'informazione, quello delle tre S: sesso, soldi, sangue. Fa più presa nella gente raccontare di un ospedale dove non ti curano che raccontare che ce ne sono cento dove

sei curato bene.

L'invettiva diverte, il ragionamento pacato no. Un contenuto che veicola odio, rabbia, rancore è matematicamente un contenuto più virale. È un problema culturale?

Senz'altro, ma è anche un problema dell'informazione. La televisione aveva peggiorato molto questa tendenza a raccontare le cose morbose, però siamo vicini al cambio di paradigma, per citare Magatti. La gente ha bisogno di sentirsi rassicurata e si riconosce nel racconto di un mondo che non è tutto negativo. Ecco, noi raccontiamo fatti che hanno dignità di notizia perché offrono soluzioni e presentano un approccio economico, sociale e culturale che è l'unico modo per non andare tutti insieme a sbattere. L'unica prospettiva è parlare di nuove economie e di nuovi modelli di welfare.

C'è un'inversione di rotta, oltre che nell'informazione, anche in chi opera? Non pensi che il terzo settore, prima impegnato a fare, abbia alzato la testa come per dire "adesso faccio anche sapere"?

Certo, c'è anche un problema di coscienza del terzo settore: il tema è ascoltare questo mondo, ma questo mondo deve anche imparare a farsi ascoltare. Bisogna abbandonare quell'approccio volontaristico nel senso riduttivo del termine e professionalizzare il terzo settore.

Basta quindi col basso profilo...

Certo. Non dobbiamo dimenticare che nel terzo settore si producono complessivamente 64 miliardi di fatturato, cioè il 4,3% del nostro Pil. Stiamo parlando del secondo datore di lavoro del Paese, di sette milioni di persone che a titolo diverso sono impegnate nelle imprese sociali, nelle fondazioni, nelle cooperative. È una fetta importante, che deve prendere coscienza di essere l'ossatura del nostro Paese.

Cristina Trombetti

Quando la malattia è un'opportunità

Il nuovo blog di Corriere.it al centro della giornata di apertura dell'anno accademico a Bosisio Parini.

Su un punto possiamo tutti concordare: la malattia ti cambia e niente è più come prima. Eppure molte persone riescono a rispondere in modo resiliente, raccolgono la sfida e diventano artefici del proprio destino. Non è un'operazione facile per nessuno, ma dare voce alle persone malate o ex malate, familiari, amici potrebbe contribuire a un cambiamento di atteggiamento di fronte alle malattie gravi.

26

L'ASCOLTO DEL BENE

Nasce da questo concetto il nuovo blog on line su Corriere.it "Malattia come opportunità", progetto presentato il 16 ottobre agli studenti dei corsi di laurea di Bosisio Parini, in occasione dell'apertura dell'anno accademico: "Ho pensato che sarebbe stato bello per gli studenti e gli operatori ascoltare quali siano le risorse e le esperienze delle persone che noi consideriamo oggetto di cura e invece sono soggetto", introduce Mario Cocchi, responsabile del settore Alta Formazione della Nostra Famiglia.

"A tutti gli effetti, per il Servizio sanitario nazionale che è il nostro partner principale siamo erogatori di servizi. Invece nella nostra mission non c'è la parola erogazione, ma prendersi cura", gli fa eco il Direttore Generale Marco Sala.

"Una malattia, un trauma, una crisi, un dolore possono essere un'occasione per far riaffiorare risorse positive, per dare significato al tempo e alla vita, per dare forza ai valori", spiega Antonella Delle Fave, ordinario di Psicologia all'Università Statale di Milano: "verbalizzare le esperienze può essere d'aiuto per focalizzarle". La narrazione può essere infatti lo strumento princi-



pe perchè la persona riesca a trovare un senso di speranza e continuità della vita e ascoltare il malato può diventare un elemento di crescita per tutti, anche per il medico.

Dopo tante parole degli esperti, il nuovo blog vuole quindi dare la parola ai pazienti. La domanda alla quale tutti sono invitati a rispondere è proprio questa: la malattia può essere vissuta come un'opportunità? È possibile trovare risvolti positivi, oltre la parte oscura del tunnel della malattia?

"Malattia e opportunità è quasi un ossimoro", prosegue Giuseppe Masera, medico-pediatra, già Direttore della Clinica Pediatrica all'Università di Milano-Bicocca: "eppure la malattia può dare origine non solo allo stress post-traumatico, ma può essere anche occasione di crescita. Ecco, noi vogliamo mostrare l'altra faccia della medaglia perché, come scrive Haruki Murakami, 'quando la tempesta sarà finita, probabilmente non saprai neanche tu come hai fatto ad attraversarla e a uscirne vivo. Anzi, non sarai neanche sicuro se sia finita per davvero. Ma su un punto non c'è dubbio... Ed è che tu, uscito da quel vento, non sarai lo stesso che vi è entrato".

Alberto Scanni, oncologo, già Diret-

tore dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, rileva come oggi si parli tanto di medicina basata sulle evidenze e poco di medicina narrativa: "eppure, se ci pensiamo, il primo momento di cura è proprio l'anamnesi, fatta di ascolto del malato, della sua storia. L'ascolto, di per sé, è già un momento della cura. Quante volte noi medici dovremmo chiedere perdono, per non avere

ascoltato chi ci stava di fronte...".

La relazione medico-paziente è infatti essenziale per i suoi aspetti emotivi, cognitivi e motivazionali e può essere, proprio per questo, una risorsa fondamentale per facilitare il processo di guarigione o di convivenza con la malattia. Ma non solo. Col malato si ammala anche il suo contesto, che è soprattutto la famiglia: "una ricerca condotta con 600 famiglie che accedono ai centri di riabilitazione della Nostra Famiglia ci dice che anche i genitori costruiscono risorse", conclude Antonella Delle Fave: "occorre sostenerli non in quanto caregiver ma come persone".

Ruggiero Corcella, giornalista esperto di salute del Corriere della Sera, è colui che ha raccolto la sfida dei tre professori ed ha aperto, nella sezione Corriere Salute, la finestra di dialogo con i lettori attraverso il blog: "abbiamo intercettato un bisogno, speriamo così di dare una boccata di ossigeno a quanti vogliono raccontarsi e a quanti ci leggeranno. Basta scrivere la propria storia di resilienza a malattiaopportunita@corriere.it, noi garantiamo comunque l'anonimato".

Cristina Trombetti

Il 21 settembre a Bosisio Parini

La Nostra Famiglia punta sulla ricerca e l'innovazione dei servizi

Presentato il Bilancio di Missione dell'Associazione. In mattinata inaugurato anche un nuovo servizio per minori con disturbi complessi.

Il 21 settembre, presso la sede di Bosisio Parini (LC), sono stati presentati i principali contenuti e risultati del Bilancio di Missione de La Nostra Famiglia, in un incontro moderato dalla giornalista del Corriere della Sera Laura Aldoriso.

"Anche quest'anno l'Associazione è stata dalla parte dei bambini, continuando ad operare perché la qualità della vita di ciascun bambino e ragazzo e delle loro famiglie possa migliorare attraverso risposte appropriate e adeguate ai loro bisogni" sottolinea la Presidente Luisa Minoli: "a questo proposito, ci confortano molto i risultati della customer satisfaction: il 93% delle famiglie rilevano un miglioramento nella qualità della loro vita e il 95% sono soddisfatte del progetto di cura e riabilitazione pensato per i loro figli".

Per quanto riguarda la gestione, l'Associazione continua ad essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera: "il quadro economico rileva come sia stato faticoso mantenere la quantità e la qualità delle attività utili ad implementare gli impegni definiti dalla propria Missione originaria", evidenzia il Direttore Generale Marco Sala: "nonostante la riduzione dei contributi e rimborsi economici pubblici a sostegno di alcuni capitoli di spesa (costi per la ricerca, costi per gli accompagnatori dei degenti, tariffe del trasferimento dei pazienti fuori regione, ecc.) l'Associazione non solo non ha ridotto le proprie attività ordinarie, ma ha anche attivato azioni di miglioramento nell'organizzazione e



sperimentazione di nuovi servizi". "Intraprendere, fare impresa, perseguire finalità di economicità, non può prescindere dal perseguire il bene comune, che è una delle condizioni del successo e soprattutto è il futuro", gli fa eco il professor Domenico Bodega, Preside della Facoltà di Economia dell'Università Cattolica: "nel DNA di questa Associazione c'è la volontà di creare un impatto positivo sul territorio e sulla società. Qui si respira la cura della casa comune, tema caro a papa Francesco e al vostro Fondatore".

"Quest'anno il Bilancio è accompagnato dalle illustrazioni dell'artista friulana Alessandra Cimatoribus, che si è posta in ascolto degli operatori di ogni ambito dell'in-

tervento riabilitativo e ha saputo tradurre in modo fantastico il loro apporto competente e appassionato. A lei va il nostro grazie per la capacità di cogliere l'essenziale del bene che passa da ogni gesto quotidiano", conclude la Presidente Luisa Minoli.

Un nuovo servizio per i bambini con disturbi complessi

Nel corso della mattinata è stato inoltre inaugurato il nuovo Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo a media intensità, rivolto a bambini e ragazzi con disturbi complessi nell'ambito del neuro-sviluppo e che necessitano di un programma individualizzato di presa in carico terapeutico/riabilitativa integrata e in regime di

degenza. Si tratta di 3 Unità con 12/14 posti letto ciascuna che potranno accogliere fino a 40 minori di età compresa tra i 6 e i 14 anni. All'inaugurazione erano presenti il vicario episcopale monsignor Maurizio Rolla, il sindaco di Bosisio Parini Giuseppe Borgonovo, il direttore del distretto di Lecco dell'ATS Brianza Enzo Turani.

"Regione Lombardia ha molto opportunamente completato con questa nuova unità di offerta residenziale i servizi riabilitativi de-

dicati ai bambini e ragazzi con disturbo del neurosviluppo", conclude il Direttore Sanitario Massimo Molteni: "lo scopo è offrire adeguate risposte socio-sanitarie a quelle situazioni dove, oltre ai problemi legati alla disabilità, si associano importanti criticità nei comportamenti di adattamento ambientale e una significativa difficoltà dei contesti dove vive il bambino con la sua famiglia, con l'obiettivo di superare rapidamente lo stato di criticità e consenti-

re il rientro in famiglia. Il team di operatori, diretto dalla dottoressa Maria Nobile, ha il compito di perseguire anche in questo servizio la mission della associazione, cioè agire sempre con competenza e spirito di collaborazione con i territori, anche e soprattutto in situazione difficili e di marginalità: una nuova sfida che testimonia il coraggio della associazione anche in tempi molto difficili come quelli attuali".

Cristina Trombetti

I DATI DEL VENETO IN UN INCONTRO A TREVISO

Il 14 novembre i numeri, le attività e le più recenti ricerche scientifiche delle sedi venete sono state presentate nell'ambito di un incontro di presentazione del Bilancio di Missione presso il municipio di Treviso.

Erano presenti il sindaco Mario Conte, la presidente della Nostra Famiglia Luisa Minoli, il direttore amministrativo regionale Andrea De Vido, e il responsabile scientifico di Polo Andrea Martinuzzi.

Hanno portato il loro saluto Maria Rosaria Laganà, Prefetto di Treviso, Paolo Faronato, Direttore dei Servizi Socio-Sanitari, Adriano Cevolotto, Vicario Generale Diocesi di Treviso.

Continua la scelta nel rendere pubbliche le attività svolte a beneficio dei piccoli pazienti e le risorse che le supportano: «È un documento - spiega Andrea De Vido - attraverso il quale raccontiamo il lavoro che viene svolto nei centri e negli ospedali di riabilitazione per accompagnare la vita di tanti bambini e ragazzi e delle loro famiglie. Il Bilancio di Missione 2017 illustra i dati e le informazioni di quanto realizzato in questo anno di intenso lavoro e le molteplici attività in atto».

In particolare è stato presentato il progetto di ricerca scientifica "La valutazione strumentale integrata della funzione dell'arto superiore nel processo riabilitativo in bambini con disabilità neuromotoria" sostenuta dal Ministero della Salute. Il Polo Scientifico di Conegliano, infatti, si



è dotato di nuove apparecchiature ad elevata tecnologia: un esoscheletro robotizzato per la riabilitazione dell'arto superiore, un sistema isocinetico per trattamento e valutazione di arto inferiore e superiore, un sistema di telecamere ad alta velocità per la ricostruzione 3D del movimento. "Grazie a questi sistemi robotizzati - spiega Andrea Martinuzzi - sarà possibile integrare l'attività riabilitativa dell'arto superiore con misure quantitative del gesto motorio eseguito, ricavando informazioni utili sia per migliorare ed adattare la terapia proposta al singolo paziente, sia per aumentare le conoscenze sulle patologie considerate. In questo

modo si potranno realizzare dei protocolli innovativi per la valutazione e il trattamento dell'arto superiore e della mano".

«Il nostro stile e la nostra missione è far emergere e valorizzare tutto ciò che una persona con disabilità può dare - conclude Gigliola Casati, Direttore Generale dell'Associazione in Veneto. L'esperienza maturata ci ha permesso di constatare che anche il bambino più in difficoltà, se curato e sostenuto nel modo giusto, riesce a dare il meglio di sé e a realizzare la sua vita, e con essa quella dei famigliari e amici che lo circondano. Nessuna realtà umana deve mai considerarsi compromessa».

A CAVA DE' TIRRENI UN SERVIZIO CHE CREA VALORE E BELLEZZA

Anche Cava de' Tirreni presenta il Bilancio di Missione 2017, in un incontro presso la Sala Consiliare del Comune moderato dal giornalista Nunzio Siani, al quale hanno partecipato il Sindaco Vincenzo Servalli, Bice Della Piana, Docente Università degli Studi di Salerno, Raffaelina Trapanese, Dirigente Scolastico III Circolo Didattico Cava de' Tirreni e, per La Nostra Famiglia, la Presidente Luisa Minoli, il Direttore Generale Regionale Puglia-Campania Maria Grazia Bacco, il Responsabile Medico della sede di Cava de' Tirreni Salva-

tore D'Arienzo e il Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi Giovanni Barbesino.

Sono state presentate le attività dell'Associazione, con particolare riguardo ai dati del Centro di Cava: qui nel 2017 sono state effettuate circa 23.500 prestazioni ambulatoriali a beneficio di 250 utenti e circa 11.500 presenze annue per i 67 utenti diurni, cioè bambini e ragazzi che frequentano il Centro di riabilitazione dalle 9.00 alle 15.00 tutti i giorni.

Ma, al di là dei numeri, si è parlato di

bellezza e di bontà: "sono due concetti che assumono un significato ancor più pregnante quando si tratta, come in questo caso, di un servizio che viene anche definito come un bene relazionale", spiega la professoressa Della Piana.

"Il nostro fondatore, il beato Luigi Monza, diceva che a volte ci sentiamo tanto deboli di fronte a tanto bene", le fa eco la Presidente Minoli: "ecco, a tutti coloro che con la loro amicizia ci sostengono e accompagnano in questa sfida va il nostro ringraziamento".

Alle radici della nostra missione

Ai primi di settembre gli operatori del Friuli Venezia Giulia hanno percorso un viaggio sui passi del beato Luigi Monza.

Pasian di Prato, 1 settembre 2018 ore 6.45: nell'aria e dentro ciascuno l'emozione e la trepidazione per un viaggio, per una esperienza di incontri, di conoscenza di luoghi, di desiderio di stare tra colleghi in modo diverso. Così è partita l'avventura di viaggio tra operatori delle sedi di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato che, durante il primo fine settimana di settembre, hanno avuto il dono di andare sui luoghi del beato Luigi Monza e vivere incontri che hanno trasmesso la forza, il valore e la gioia di appartenere al grande mondo de "La Nostra Famiglia".

L'idea del viaggio di condivisione è nata con gli obiettivi di favorire la conoscenza del fondatore, andando sui luoghi in cui è nato, in cui ha fatto il parroco, in cui ha sentito forte l'"urgenza della carità", in cui ha avuto l'intuizione di avviare quello che poi è divenuto l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità; conoscere il cuore dell'attività dell'Associazione, come segno di concretizzazione del bene per i bambini che don Luigi sognava; alimentare il senso della missione che contraddistingue il nostro

servizio; favorire la condivisione tra operatori in un clima disteso.

La proposta di viaggio è inserita tra le azioni che tendono a raggiungere l'obiettivo di far conoscere la figura e la spiritualità del fondatore, obiettivo coerente all'"indirizzo strategico per la promozione e la diffusione della finalità apostolica dell'Associazione" (Linee Strategiche 2015-2018).

Prima tappa a Cislagò: ci accolgono presso il centro della Nostra Famiglia Daniela Clerici ed il prof. Beato; questi ci ha brillantemente delineato il periodo storico in cui ha vissuto don Luigi. L'intervento di Daniela ci ha invece introdotto al carisma del beato, dono della Chiesa, con la condivisione di un pensiero moderno sulla santità. È seguita l'interessante tappa a Saronno dove don Luigi, dopo aver superato l'esperienza del carcere, ha ripreso con ancora più slancio il suo ministero sacerdotale e ha incontrato quelle che saranno le prime Piccole Apostole della Carità, Clara Cucchi e Teresa Pitteri, accompagnando i passi del loro discernimento vocazionale. Non poteva poi mancare una tappa a Lecco, dove abbiamo partecipato alla Santa Messa

proprio nella parrocchia di san Giovanni alla Castagna, dove don Luigi è stato parroco. Molto importante l'appuntamento vissuto a Ponte Lambro, nella cappella e al sacello del beato: Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, ci ha comunicato tratti della spiritualità del Fondatore, il senso della fraternità, la forza che ancora oggi ha il suo messaggio per tutti e, siccome "tutta la terra è vostro posto", abbiamo avuto il dono di ascoltare brevi ma toccanti testimonianze di alcune Piccole Apostole che vivono all'estero. La preghiera al sacello è stata cuore dell'esperienza, che ha segnato per ciascuno una nuova ripartenza. Da un luogo di preghiera ad un luogo di servizio: tappa a Bosisio Parini dove siamo stati accolti dalla Presidente Luisa Minoli, Francesca Pedretti, Direttrice Generale Regionale, Damiano Rivolta, Direttore di Polo. Ad un momento introduttivo, è seguito un percorso di visita al reparto di Riabilitazione Specialistica Cerebrolesioni Acquisite accompagnate dalla responsabile dr.ssa Sandra Strazzer. Quindi abbiamo potuto visitare il Grail



La casa delle parole

Disporsi all'ascolto e riconoscere l'interlocutore come soggetto attivo: ecco un modo perché le famiglie si sentano a proprio agio.

e i laboratori di robotica, la piscina, la nuova area dedicata ai bambini con autismo, guidati anche dal Responsabile Operativo di Polo Laura Baroffio. Il rientro in Friuli Venezia Giulia è stato gioioso. Parole e gesti per dirci che possiamo continuare il nostro servizio quotidiano con una motivazione accresciuta e con una marcia in più. "La gita dei primi di settembre ha avuto questo bellissimo sapore: la dimostrazione che le cose belle e vere si costruiscono con calma e pazienza. L'opera di don Luigi è stata grandiosa e piccola al contempo". (Annalisa Csillaghy)

"Metterci in gioco in forma inusuale è costato un po' di fatica a tutti: fatica però ampiamente ripagata dal sentirci comunità e dalla riappropriazione delle origini dell'Opera che continuiamo, sognatori instancabili, a costruire. Ad maiora". (Alessandro Giardina)

"A forza di guardare i propri piedi per non inciampare finiamo per non vedere più l'orizzonte verso cui andiamo. Allora il quotidiano ci schiaccia. È stata una bella occasione per vedere lontano. (Ida Olimpi)

"È stato importante soffermarci un istante per capire i valori fondanti da cui l'Opera "La Nostra Famiglia" ha preso origine ed è cresciuta: grazie per aver condiviso serenamente insieme due giorni speciali". (Paolo Marzinotto)

"Quest'ultima esperienza, vissuta con tutti voi così gioiosi e vitali, è un ulteriore conferma che ognuno di noi è un dono per l'altro, insieme possiamo affrontare piccole e grandi salite". (Maria D'Oria)

Tiziana Scaccabarozzi

È questa l'espressione che un nostro bambino ha trovato per dare un nome al Centro de La Nostra Famiglia di Como, che lo ha accolto per un percorso riabilitativo di logopedia. Non si potrebbe trovare espressione migliore per rappresentare la dimensione dell'ascolto. Questo bambino ha certamente intuito come l'imparare a parlare il pronunciare bene le parole presupponga la capacità di tendere l'orecchio, di "aprire" gli orecchi, perché le parole non scivolino sulla superficie e non si perdano nell'indifferenza. In fondo le parole sono il nostro respiro, e noi siamo le nostre parole. Credo che la sua terapeuta abbia fatto un ottimo lavoro.

Parole e casa sono una bella coniugazione. Le parole esprimono legame, coesione, incontro, quando vi è un ambiente adatto dove possono essere comunicate, un ambiente familiare dove ci si senta "a casa", a proprio agio, comodi, sufficientemente sereni per predisporre all'ascolto dell'altro. Quel bambino e sicuramente la sua famiglia si sono sentiti a casa perché le persone, le cose, i colori, le voci, gli sguardi, le parole, hanno reso il loro Centro casa. Le stesse sensazioni si possono cogliere nei questionari di soddisfazione che ogni anno somministriamo alle famiglie. Sono ricorrenti le frasi che esprimono bene il clima di accoglienza e ospitalità che viene colto nei nostri ambienti:

"Ci siamo da subito sentiti accolti e guidati come in una famiglia. Ogni nostro dubbio è stato ascoltato, ogni nostra richiesta esaudita".

"Io ho trovato conforto e pace interiore da quando frequento il Centro".

"Dal primo momento che ho iniziato a frequentare il Centro, che risale a 14 anni fa mi sono sentita capita e accolta come in una famiglia".

Parole forti. Parole che nascono da storie di vita che si intrecciano con quelle dei nostri operatori, parole che suscitano stupore e meraviglia di fronte al forte desiderio di condivisione e di relazioni autentiche che queste famiglie e i loro bambini esprimono.

È il bisogno di parlare di sé che li muove, e che può essere accolto solo se c'è qualcuno disposto a "dargli precedenza". Sono tante le occasioni nei nostri Centri in cui possiamo "dare precedenza" alle famiglie, non nel senso di arretramento, fuga, o rinuncia al proprio ruolo professionale, ma nel senso di disporsi all'ascolto cogliendo tutto il carico di emozioni e significati che la relazione fa scaturire, senza precluderle la natura, e riconoscendo l'interlocutore come soggetto attivo. E sentirsi riconosciuti come soggetti significa per le famiglie "sentirsi a casa", a proprio agio, come ha ben espresso un genitore nel suo questionario: "È come se fossi a casa mia: lo sento un ambiente familiare".

Esiste un segreto per entrare e abitare nella "casa delle parole"?

È il segreto che la volpe rivela al piccolo principe venuto sulla terra da un pianeta lontano per ricambiarlo dell'amicizia che le ha donato; lo racconta Saint-Exupéry nel capolavoro "Il piccolo principe". "Non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi. Ecco il mio segreto. È molto semplice. Gli uomini hanno dimenticato questa verità. Tu non dimenticarla mai".

La ragione e la tecnica da sole non sono sufficienti per aprire la porta di questa casa, occorre anche l'intuizione del cuore che si fa ascolto del bene che attende, in qualche stanza della casa, di essere accolto e accudito. Basta cercarlo.

Lorenzo Besana

Dialogo tra credenti e non credenti a Cava de' Tirreni

Dio ai confini

L9 giugno, nell'ambito di un incontro per operatori a Cava de' Tirreni sul tema "Tra noi c'è sempre posto per tutti", don Francesco Cosentino, docente di Teologia Fondamentale alla Pontificia Università Gregoriana di Roma, ha tenuto la lectio magistralis "Dio ai confini: dialogo tra credenti e non credenti", seguita da tante testimonianze intense e appassionante.

La relazione è stata fonte di ispirazione e di consapevolezza di quanto oggi più che mai valga il dettato di Papa Francesco di rompere gli schemi di un cristianesimo convenzionale, trasgredendo i limiti imposti dalla sola osservanza dei precetti.

Ciò può voler dire far cadere la maschera dell'ipocrisia ed essere in grado di leggere la realtà soprattutto quando questa allarma e spaventa per la sua complessità!

La nostra esistenza, allora, si spingerà oltre il confine del certo e viaggerà verso mari aperti, a contatto con una umanità voluta differente per cultura e religione ma pur sempre costituita da uomini, credenti e non credenti, tolleranti e intolleranti, umili o fanatici, che però costituiscono il nostro universo esistenziale.

Chiudersi a queste differenze può voler dire discostarci dal mistero di Dio che è esso stesso presenza e assenza, perché crediamo che esista ma non lo vediamo, in una mescolanza di fede e incredulità in cui ateo e cristiano sono accomunati in un'alternanza di dubbio e fede che spinge alla continua ricerca di se stessi.

Quali sono, allora, i confini oltre i quali noi che operiamo con la parte più dolente dell'umanità dobbiamo andare?

Costruire un giusto equilibrio nella relazione tra fede e sofferenza:



spesso ci si chiede perché il Dio dell'amore permetta tanto dolore e non riusciamo a trovare spiegazione umana, ma non conosciamo tutto dei disegni di Dio e cercare una risposta che non sia quella dell'affidamento ci fa rischiare di sconfinare nella diffidenza che sempre si accompagna al senso di vuoto e alla percezione di un'assenza.

Vivere una fede operativa: essere attivi, curiosi, sagaci. Contrastare la tentazione di rinunciare alla speranza, mantenerci sempre coerenti nella libertà di fare ciò che è giusto. *Essere compassionevoli senza*

commiserare: imparare ad essere testimoni di amore e di speranza combattendo l'indifferenza per chi soffre e diffondendo la cultura della solidarietà.

Non negare il valore educativo del dubbio: soprattutto nell'espletamento della nostra professione, dubitare di essere giunti a traguardi finali vuol dire crescere, creare ponti tra il pensare e il fare, essere aperti alla ricerca di nuove verità scientifiche, ma essere anche fedeli ascoltatori del sentimento che inizialmente ci ha spinti a scegliere ciò che facciamo!

A Pasion di Prato il 23 ottobre un incontro per operatori su "temi alti".

La vita è potenza assoluta

Si è svolto lo scorso 23 ottobre, presso la sala del Consiglio Comunale, un incontro dedicato agli operatori (ne erano presenti quasi quaranta) del Centro di Pasion di Prato. Per il quarto anno di seguito infatti, si è pensato di organizzare una serata, riservata ai soli dipendenti, per ragionare insieme "su temi alti". Dopo il tema della dignità, affrontato lo scorso anno, quest'anno il titolo dell'incontro è stato *Valorizzare la Vita, Valorizzare le Vite*, scelto e pensato perché snodo fondamentale del documento di Missione dell'Associazione. Relatore della serata lo scrittore friulano Angelo Floramo che ha iniziato il suo dialogo con gli operatori toccando l'esperienza di quel giovane bosniaco che durante la guerra fratricida nella ex Jugoslavia degli anni '90, preferì essere ammazzato piuttosto che obbedire all'ordine selvaggio del militare serbo di far del male ad una sua compagna di classe. Da questo incipit, Angelo Floramo in più di un'ora di esposizione è stato capace di fornire spunti di riflessioni mai noiosi e mai scontati. Suggerzioni e narrazioni quali "la vita non è atto ma è potenza assoluta" e l'invito, fatto agli astanti, a "cantare le strade che frequentiamo"; e ancora l'intuizione della pienezza di quel vuoto, quel breve spazio di tempo e di materia tra l'indice di Dio e l'indice di Adamo, nell'affresco più famoso della Cappella Sistina: uno spazio breve ma al tempo stesso carico della reale potenza della vita: uno spazio carico di vita, come carico di vita, aspettative, ricchezza e potenza generatrice è lo spazio e l'attimo che separa il bacio tra due amanti.

A fine intervento, dopo un momento di silenzio utile a tentare di assorbire e digerire tutte le suggestioni ricevute,



c'è stato un bel dibattito e confronto con molti interventi degli operatori che hanno sottolineato come la grandezza e la pienezza di ogni vita ci interroga, lasciandoci a volte stupiti a volte attoniti, consapevoli tutti che nel rispetto delle scelte di ognuno, la vita è vita e va celebrata. La serata si è conclusa con un ricco buffet e con i festeggiamenti per i 25 anni di servizio della collega Laura Riva, che ha letto, emozionata, un pensiero legato a questi anni trascorsi al Centro.

Lo scrittore friulano Angelo Floramo

Nato a Udine nel 1966, insegnante di storia e letteratura (perché, come dice lui, rimane ancora, malgrado tutto, il mestiere più bello del mondo), Angelo Floramo è friulano di sangue misto, balcanico da parte di padre, medievista per formazione, consulente culturale e scientifico della Biblioteca Guarneriana di San Daniele del Friuli (la più antica biblioteca friulana e una delle prime biblioteche pubbliche d'Europa perché sorta a metà del 1400, ospita ad oggi 12.000 volumi antichi), ha pubblicato molti saggi e articoli specialistici; collabora con diverse riviste nazionali ed estere oltre che con diversi gruppi di ricerca afferenti l'Università degli Studi di Trieste.

Giornata Mondiale Infantile: noi

Informazione, divulgazione scientifica e coinvolgimento per il World Cerebral Palsy Day: La Nostra Famiglia capofila di eventi in tutta Italia in collegamento con i maggiori Centri nel mondo.

La Nostra Famiglia in prima linea in Italia il 6 ottobre per il "World Cerebral Palsy Day", un movimento mondiale nato in Canada per iniziativa del centro universitario di ricerca CanChild (McMaster University, Ontario), che coinvolge le persone con paralisi cerebrale infantile, le loro famiglie, gli operatori e i servizi.

"I'm here, We are here!": il motto di questo movimento è "Io sono qui, noi siamo qui", ad indicare una visione che include sia i bambini che gli adulti con paralisi cerebrale nella partecipazione alla vita sociale, nei diritti civili, nelle scelte educative, nella qualità della vita, nelle decisioni terapeutiche. "La regia mondiale di questo movimento è canadese e quest'anno la nostra Associazione è stata in prima fila per promuovere l'evento anche in Italia", afferma Luigi Piccinini, responsabile dell'unità operativa di riabilitazione funzionale della sede di Bosisio Parini: "è stata un'occasione per dare visibilità al tema delle paralisi cerebrali e attivare attorno alla famiglia e al bambino tutte le risorse disponibili per l'inclusione sociale, scolastica, nel tempo libero, nel lavoro".

ndiale della Paralisi Cerebrale c'eravamo

Dalla famiglia al divertimento, le parole dell'inclusione

"Stiamo assistendo a un cambiamento epocale nel nostro modo di pensare alla disabilità", sottolinea Gianni De Polo, neuropsichiatra infantile e fisiatra, responsabile scientifico dell'evento: "La Nostra Famiglia è da molti anni partner dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e quest'anno abbiamo partecipato con grande convinzione al World Cerebral Palsy Day".

L'evento infatti promuove un approccio alle persone con disabilità direttamente collegato ad ICF, sottolineando che una vera ed efficace presa in carico globale del bambino deve dare importanza ad una serie di fattori, descritti attraverso sei semplici parole, le cosiddette 6 F-Words: function, family, fitness, fun, friends, future. Queste individuano gli ambiti fondamentali nella vita di qualsiasi bambino con disabilità e aiutano chiunque a capire ciò che conta veramente per lui e per la sua famiglia. Per esempio, per quanto riguarda il funzionamento, l'idea di "normalità" è un utile standard di riferimento, ma non può essere considerata come l'unica modalità in cui le cose vengono fatte e può rivelarsi limitante per un bambino con disabilità: i bambini prima imparano a fare le cose alla propria maniera, poi sviluppano le abilità di eseguirle in modo migliore. Oppure, per quanto riguarda la famiglia, è noto che quando i servizi sono più "family oriented", i genitori riportano migliore soddisfazione e benessere mentale e minore stress. In primo piano anche il divertimento e gli amici: come possiamo migliorare



Alcuni momenti del WCPDay nelle sedi de La Nostra Famiglia.

e rafforzare la partecipazione attiva alla vita dei giovani con disabilità? Scopriamo cosa vogliono fare e cosa li rende allegri e li aiuta a sentirsi in forma: fare sport, uscire e divertirsi con qualcuno possono essere fattori più importanti della minorazione motoria e sono la base fondamentale per sviluppare relazioni significative una volta raggiunta l'adolescenza e l'età adulta.

Questi concetti, formulati per la prima volta dai professori Rosenbaum e Gorter del CanChild nel 2011, possono sembrare semplici ma hanno un grande valore scientifico, perché collegati alla Classificazione ICF.

"La parola fondamentale è futuro – continua De Polo – tutti i bambini sono in costante divenire e dobbiamo pensare al domani sempre con una attitudine positiva, fin dal principio, incoraggiando anche i genitori a fare lo stesso".

La paralisi cerebrale infantile: i numeri della nostra famiglia

La Paralisi Cerebrale Infantile è la più comune causa di disabilità fisica dell'infanzia e colpisce 2 neonati su 1000 nati vivi. Si tratta di un gruppo di disturbi dello sviluppo del movimento e della postura, dovuti ad un danno permanente che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante. I bambini con PCI spesso presentano anche disturbi visivi e uditivi, problemi alimentari e metabolici, disabilità intellettiva, epilessia, problemi nella comunicazione e nel comportamento.

La Nostra Famiglia da 70 anni si dedica alla cura e alla riabilitazione di bambini con Paralisi Cerebrale Infantile, occupandosi della diagnosi, cura, educazione e dell'inserimento scolastico, sociale e lavorativo, at-

traverso un approccio globale alla persona e un costante coinvolgimento della sua famiglia.

Nel corso del 2017, nei 28 centri di riabilitazione (in Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Campania, Puglia), sono stati curati 1.411 bambini e ragazzi con PCI: di questi, il 49% non deambula, utilizza una carrozzina per gli spostamenti, necessita di assistenza fisica. Più della metà dei bambini che riesce a sviluppare un cammino autonomo, presenta comunque gravi difficoltà nello spostamento per lunghe distanze. Oltre ai problemi motori, molti di loro hanno difficoltà visive e di comunicazione; la loro qualità di vita migliora anche grazie all'utilizzo di ausili informatici per la facilitazione della visione e della comunicazione. "Presso l'IRCCS Medea stiamo portando a termine una ricerca sugli outcome (gli esiti) dei bambini con paralisi cerebrale in cura nei centri del Veneto e dimessi dal 1985 al 2015: abbiamo raccolto i dati di più di 200 pazienti, che permetteranno di comprendere meglio quali siano i fattori personali e ambientali che favoriscono oppure ostacolano una buona qualità di vita, una volta diventati adulti", conclude De Polo.

Cristina Trombetti

Gli eventi nelle sedi

Ogni team dedicato alla paralisi cerebrale infantile delle sedi dell'Associazione ha testimoniato con varie iniziative la sua adesione alla Giornata, con il sostegno di Nutricia e Unipol.

A Bosisio Parini il 6 ottobre interventi di Francesca Fedeli, fondatrice di Fightthestroke, Andrea Stella, velista italiano e fondatore della Onlus "Lo Spirito di Stella" e, direttamente da RAI Yo Yo, intrattenimento per bambini con il pupazzo BUMBI.

A Brindisi il 6 ottobre interventi di: Direttore Generale ASL, Responsabile COREMAR Regione Puglia, Assessorato alla Salute, Sindaco di Brindisi, Assessore alla Salute e Servizi Sociali Brindisi, Responsabile FIMP (Fede-



razione nazionale Medici Pediatri), SINPIA e SIMFER, Associazioni Famiglie, Riccarda Scaringella, Presidente Rete AMARE Puglia e intrattenimento dedicato a bambini e famiglie con l'Associazione "Hakuna Matata - Clown senza pensieri".

A Carate il 1° ottobre testimonianza di Alessia Mancuso e interventi del Sindaco Luca Veggian con l'Assessore ai Servizi Sociali Cristina Camesasca, del parroco don Giampiero Magni, del Segretario Generale della Fondazione della Comunità di Monza e Brianza Marta Petenzi, del capogruppo del gruppo Alpini di Carate Alberto Tevisio e di Alessandro e Roberta Zambonin della Ditta Zambonin di Desio. È stato illustrato il progetto *Letture e Gioco* (vedi articolo a pag. 39).

A Vicenza il 6 ottobre caccia al tesoro alla ricerca delle 6 F-Words, trasformate in puzzle e nascoste nei box di riabilitazione.

A Conegliano il 6 ottobre spettacolo teatrale di Beatrice Montesel-Franziskus Vendrame "Educarne uno per salvarne... 104".

A San Vito al Tagliamento e Pesian di Prato il 5 ottobre sfida GiocABILE, con squadre miste di bambini del centro e delle scuole primarie.

Una giornata in catamarano

Andrea Stella, famoso velista italiano con disabilità, fondatore della Onlus "Lo Spirito di Stella" (www.lospiritedistella.it), il 18 ottobre ha offerto a quattro bambini con paralisi cerebrale e ai loro accompagnatori l'incredibile esperienza di vivere una giornata sul suo catamarano. I vincitori sono stati sorteggiati fra le famiglie che hanno aderito all'iniziativa del WCPD day: "Questa giornata per la mia famiglia è stata davvero emozionante" racconta la mamma Giorgia Ciprandi. "Andrea Stella e gli altri straordinari ragazzi del suo equipaggio da subito ci hanno fatto sentire a nostro agio. Un clima sereno ed accogliente, inclusivo, appunto. Mio figlio, grande amante dell'acqua, si è divertito moltissimo. Di questa avventura, la mia famiglia conserverà un bellissimo ricordo, molte nuove piacevoli conoscenze e un insegnamento: se Andrea Stella può attraversare l'oceano atlantico comandando un catamarano, se il "mio" Andrea, pur avendo importanti disabilità, riesce sempre a dispensare sorrisi alle persone che gli sono vicine (e, non ultimo, se anch'io posso vincere un'estrazione!), allora non ci resta che pensare al domani con un'attitudine positiva, perché a questo mondo dagli imprevisti, possono nascere realtà meravigliose".

"Antonio in un primo momento aveva paura ma poi ha preso coraggio e si è molto divertito", racconta un'altra mamma. "Abbiamo incontrato persone favolose, da Andrea Stella agli altri bambini e genitori che, con la loro gentilezza, ci hanno fatto stare bene e sentire a nostro agio. Vedere che anche bambini con disabilità possono avere l'occasione di affrontare e vivere queste esperienze, è una cosa veramente meravigliosa."

La Nostra Famiglia festeggia 50 anni a Conegliano

Presente sulla collina di Costa dal 1968, è diventata un punto di riferimento per tutta la regione. Il 13 ottobre celebrazione eucaristica in Duomo e festa con i bambini.

È un percorso lungo 50 anni, una bella storia fatta di persone, di incontri e della voglia di dare risposte ad un territorio. La Nostra Famiglia di Conegliano ha festeggiato l'importante traguardo il 13 ottobre alle 10 con una celebrazione eucaristica in Duomo presieduta dal vescovo Corrado Pizziolo e, a seguire, con un momento conviviale in Piazza Cima. Era il 1965 quando la giunta comunale di Conegliano accolse l'idea di Dina Orsi: l'assessora, nota nella provincia di Treviso per le sue politiche innovative, pensò di realizzare un centro di riabilitazione per minori e adolescenti con disabilità e ne propose la costruzione sulla collina di Costa. La Nostra Famiglia realizzò una struttura moderna a forma circolare e l'attività iniziò nel 1968, con i primi 70 bambini. Fu il primo centro in Veneto dell'Associazione.

Oggi il Presidio di Costa ha una valenza regionale ed è polo di riferimento per le altre sette sedi presenti in Veneto a Treviso, Oderzo, Mareno di Piave, Padova, Vicenza e San Donà di Piave, fino alla sede di Pieve di Soligo, ultima nata e specializzata per giovani adulti post traumatici.

50 e non sentirli



Cinquanta anni di servizio rappresentano una tappa importante da festeggiare.

Il 13 ottobre è stata festa grande presso La Nostra Famiglia di Conegliano. Infatti si è voluto ricordare il percorso che ha portato la sede coneglianese a svolgere un servizio prezioso in questa terra dell'alta marca e ancor di più a ribadire l'importanza di tante persone che hanno permesso lo sviluppo e un forte radicamento nel territorio. È stata l'occasione per stare tra la gente con la gente, non a caso la mattinata si è svolta in centro a Conegliano, nel Duomo e poi in piazza Cima che rappresentano il cuore del paese. La forza del ricordo non è fine a sé stessa, ma rappresenta la roccia sulla quale costruire l'azione per il futuro. Molto partecipata la Celebrazione Eucaristica presieduta da mons. Corrado Pizziolo, vescovo di Vittorio Veneto e concelebrata da una decina di sacerdoti, amici dell'Opera. Le parole del vescovo hanno messo in evidenza l'attualità del pensiero e dell'azione del beato Luigi Monza, fondatore dell'Associazione. Una Chiesa, non chiusa in sé stessa, ma rivolta ai bisogni delle persone, in particolare quelle che vivono in situazioni di fatica. Semplici gesti hanno poi caratterizzato la celebrazione: con la preghiera dei fedeli la gratitudine si è fatta invocazione affinché con l'aiuto del beato Luigi Monza ognuno riesca a far fruttificare i doni affidati con l'esortazione a non essere soltanto spettatori ma protagonisti delle nuove forme di carità, anche perché ognuno verrà giudicato sull'amore. Il momento della preparazione della mensa è stato sicuramente quello più coinvolgente, in quanto ha visto coinvolti diversi operatori.

In questi 50 anni di vita sono stati costruiti tanti ambienti, certamente un investimento di risorse e mattoni. Ma sarebbero muri tristi se non fossero abitati da volti, cuori, mani e intelligenze che hanno dato colore e calore di famiglia aperta e accogliente. Durante la celebrazione l'altare è diventato luogo privilegiato del rendimento di grazie al Padre per mezzo di Gesù Cristo. Infatti la tavola è stata preparata dalle mamme che rappresentano la "vita donata" ai propri figli. Queste mamme e papà hanno vissuto e vivono un cammino fatto di fiducia e di difficile abbandono a Dio. Non deve essere mai dimenticata la loro capacità di accogliere e custodire la vita, per la fedeltà ad un quotidiano vissuto tra domande, fatiche, sofferenze e gioie per le conquiste fatte.

La luce, sull'altare, è quella portata da uomini e donne che hanno vissuto la propria vocazione ed esercitato la missione ricevuta. Sono gli

operatori, che hanno illuminato con la loro professionalità il percorso di tanti bambini, ragazzi e famiglie. Sono coloro che hanno avuto la grave responsabilità di guida ed indirizzo, di sviluppo e di custodia della missione dell'Ente". Sono sacerdoti e religiosi che hanno portato la luce della Parola.

Come scriveva il beato Luigi Monza, "Questi fiori sono i vostri figlioli. Voi siete i giardinieri. Nel giardino vi sono tenere pianticelle che voi dovete coltivare, innaffiare, far crescere". Infatti tanti bambini e ragazzi sono stati affidati in questi anni alla Nostra Famiglia e di tutti ci si è presi cura. La vita di questi ha arricchito e fatto fiorire l'Opera. Molti altri significati hanno riempito la mente dei presenti alla Celebrazione e sono tutti riposti nel cuore di ciascuno per diventare "vita". Sicuramente d'effetto anche l'animazione del canto curata dai bambini e ragazzi con l'aiuto degli operatori. All'uscita dal Duomo ai presenti è stato consegnato un ricordo della giornata con un pensiero del fondatore.

La seconda parte si è svolta in piazza Cima, dove le autorità civili hanno reso testimonianza di una presenza che ha interpellato tutti coloro che hanno responsabilità nel territorio. Ed erano proprio in tanti gli amministratori, in particolare erano ben rappresentate le amministrazioni comunali che conoscono l'importanza di un servizio rivolto alle persone più fragili.

Hanno preso la parola i rappresentanti dei comuni, della provincia di Treviso, della Regione Veneto e del governo con il sen. Gianpaolo Vallardi. Anche l'Università di Padova era presente con diversi professori mentre il saluto, a nome del Rettore, lo ha portato il prof. Paolo Bonaldo, presidente del corso di Terapia Occupazionale.

La piazza ha avuto il pregio di creare spazi di incontro e tutti avevano qualcosa da raccontare, i propri cambiamenti, successi, fatiche ma uniti dal convincimento che la presenza della Nostra Famiglia è stata, negli anni, una ricchezza per tutti.

Roberto Bellè



A San Vito al Tagliamento si gioca con il colore (e si arreda il centro)

Come fare per decorare o abbellire una parete spoglia?

Niente di più semplice se si ha a disposizione una squadra di bambini pronti a giocare con il colore.

Spontaneità e istinto guidano da sempre i piccoli nell'atto creativo.

Dar vita a immagini che non appartengono alle solite esperienze visive, liberare linee, forme e colori senza limiti, senza l'esigenza di riprodurre fedelmente la realtà: questo è anche astrattismo.

Il tempo dedicato è stato l'estate, densa di laboratori e attività.

Il materiale proposto è quello usato dai bambini: pastelli, tempere, cere e pennarelli. La differenza? L'energia di gruppo!

I colori vengono stesi sulla carta, non solo con il pennello, ma anche spalmati, spugnati, stampati; vengono usati rulli, cartoni e tergovetro. Le tempere cadono dall'alto, si spruzzano, si stendono con le mani, si asciugano e si ribagnano; pennarello sopra tempera, china sopra cera e di tutto un po'. Le tecniche si mescolano e sovrappongono più volte.

Tutto si realizza attorno ad un grande tavolo, con un accompagnamento musicale; si lavora senza una postazione fissa, così da potersi muovere, spostare, scambiare e, a volte, ballare.

In questa esperienza di gruppo, chi conduce ha un ruolo importante. L'educatore o l'atelierista deve sapere dove condurre i bambini: il suo compito è incoraggiare, stimolare, impostare un ritmo, a volte frenare, proprio come un direttore d'orchestra o un allenatore. Condurre il gioco significa lavorare con il gruppo, attirare l'attenzione su una zona vuota, spostare un foglio se è troppo pieno, ricordare a tutti i partecipanti che non esiste un "modo giusto" e un "modo sbagliato".

Finito il divertimento, tutto il materiale - una montagna di fogli variopinti - viene divisa, selezionata e spetta all'atelierista trasformarlo. Le carte decorate vengono strappate a strisce e, non a caso, abbinata e accostate; servono a formare lo sfondo o accennare un particolare per la realizzazione delle tele su cui vengono incollate.

L'ultimo intervento dell'adulto è dare un filo conduttore ai quadri realizzati: lo sguardo di un simpatico muso d'animale che ti cattura.

Claudia Paiero

Educatrice di San Vito al Tagliamento

Presto a Cava de' Tirreni un nuovo centro di riabilitazione

Il 12 settembre posata la prima pietra di una nuova struttura che affiancherà quella esistente. La Presidente Minoli: "un progetto che ha le proprie radici nel sostegno delle istituzioni, dei genitori e di tanti amici".

Questa pietra rappresenti la carità di cui questo luogo vuole essere espressione": è l'appello di Daniela Fusetti, Responsabile Generale dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, presente a Cava de' Tirreni alla posa della prima pietra del nuovo centro di riabilitazione con monsignor Orazio Soricelli, vescovo della Diocesi di Amalfi – Cava de' Tirreni: "A partire da questo giorno, così sognato e atteso, dobbiamo essere costruttori di carità".

La storia della Nostra Famiglia a Cava de' Tirreni parte nel 1976, presso la villa donata dalla famiglia Ricciardi in località Rotolo. Ora, dopo più di 40 anni di attività, l'associazione rilancia la sua presenza in città affiancando alla costruzione già esistente, non più sufficiente per ospitare tutte le attività, una nuova struttura che tra l'altro va a riqualificare un'area fortemente degradata da molti anni. "È un grande sogno – sottolinea emozionata un'operatrice – e, come diceva Walt Disney, se puoi sognarlo puoi farlo".

L'edificio si svilupperà su 4 piani dove avranno sede la reception, l'area clinico-sanitaria con 8 studi dedicati, le aree di riabilitazione con 27 apposite stanze, le sale di formazione e le sale riunioni.

"La Nostra Famiglia apre il cuore alla speranza di tante famiglie", ringrazia il sindaco di Cava de' Tirreni Vincenzo Servalli, mentre la Direttrice Operativa del Centro Carmen Chiamonte e la Presidente Luisa Minoli ricordano la storia dell'Associazione



a Cava, nata agli inizi degli anni '70 dall'incontro tra la tenacia di una mamma – la signora Anna Mauro – con la determinazione della prima Presidente Zaira Spreafico e la grande generosità della famiglia Ricciardi: "nonostante il percorso verso l'ampliamento sia stato lungo e complesso, abbiamo sempre incontrato il sostegno delle istituzioni, dei genitori e di tanti amici", espressione concreta di quella Provvidenza che "ci verrà in aiuto secondo i nostri bisogni e le necessità dei nostri bambini", come scriveva nel 1949 il Fondatore beato Luigi Monza.

"Arriviamo a questo risultato grazie alla sinergia tra La Nostra Famiglia e le istituzioni: lavoreremo per garantire una maggior centralità dell'Associazione nell'offerta dei servizi", afferma il Consigliere

regionale Vincenzo Maraio, che risponde all'appello del responsabile dell'Unità Operativa di riabilitazione del Distretto Sanitario di Cava de' Tirreni, Alfonso Laudato, affinché la Regione aumenti la capacità operativa dell'Associazione: "Il nostro territorio con i suoi bambini hanno bisogno della Nostra Famiglia".

"Il 12 settembre è anche il Nome di Maria, donna dell'attesa e, come diceva don Tonino Bello, attendere è sempre segno di speranza", conclude la Direttrice Generale Regionale Maria Grazia Bacco, che ringrazia le autorità, gli amici e gli operatori e manda un "accorato saluto alle famiglie e un applauso per i bambini, che ci richiamano ogni giorno, a volte in modo disarmante, al senso e alla sacralità della vita".

Cristina Trombetti

Musica e colori, strumenti per l'integrazione

Grande successo a Cava de' Tirreni per la festa di fine estate, che suggella la conclusione di un percorso educativo-riabilitativo finalizzato all'integrazione delle funzioni e delle competenze acquisite dai singoli bambini nel corso dell'intero anno scolastico, attraverso un progetto che potenzia la creatività e l'espressività individuale, ma anche la socialità e l'integrazione di gruppo in esperienze ludico-educative e riabilitative condive. È stato allestito uno spettacolo il cui tema è stato quello della musica, come linguaggio che aiuta il bambino a conoscere ed ascoltare il proprio corpo e l'ambiente che lo circonda, accoppiato a quello della pittura, sperimentati entrambi come tramite per poter percepire ed esprimere le proprie emozioni liberamente attraverso il piacere senso-motorio e tanti giochi musicali. Partendo dal principio che la musica è un linguaggio altamente espressivo fatto di suoni, di silenzi, di ritmo e di movimento, questo percorso ha voluto offrire ai nostri piccoli l'opportunità di potenziare i canali comunicativi e i processi di socializzazione; l'abbinamento con l'esperienza pittorica, poi, ha rinforzato ancora di più le opportunità offerte loro di esprimere se stessi e la propria affettività attraverso il corpo.

Il progetto ha voluto anche potenziare il controllo delle funzioni psicomotorie, dell'attenzione, della concentrazione, della memoria, nonché l'attitudine all'ascolto e al riconoscimento dei suoni e dei rumori del proprio corpo e dell'ambiente circostante, avvicinando i bambini al piacere di scoprire e di usare la voce come espressione delle proprie emozioni.

Tutto poi si è arricchito della gioia e della partecipazione entusiastica dei



nostri piccoli protagonisti.

Nicolina ci racconta di aver sempre sognato di fare la ballerina e che pensa di continuare a ballare anche da grande; Maria, invece, chiede se, quando canterà, ci saranno i suoi genitori ad ascoltare; altri ancora vogliono ripassare la parte per non fare brutta figura e c'è chi, tra loro, pur con le proprie difficoltà, ascolta il nostro chiacchiericcio e sorride. Il dietro le quinte si trasforma, così, in un palcoscenico vero dove vanno in scena le aspettative, le emozioni e tanta voglia di affermarsi e farsi notare, per recuperare uno spazio sociale che spesso non si ha!

"Beethoven diceva che dove non arrivano le parole, la musica parla ed è proprio questo, volendolo sintetizzare in un'unica frase, quello che abbiamo messo in atto. Gli occhi lucidi di noi tutti operatori, dei genitori, del pubblico, hanno silenziosamente espresso tutto ciò che c'era da dire. L'emozione non ha voce." (Marzia, educatrice)

"Musica, pittura, danza evocano sensazioni, stati d'animo che aiutano a sbloccare resistenze permettendo agli impulsi di essere trasformati in forme

artistiche. Tutto il progetto ha avuto come obiettivo quello di rafforzare l'io, la realizzazione di sé, la gratificazione del gruppo, a socializzare, a valorizzare le diversità. La musica e la pittura sono diventati mezzi di comunicazione anche là dove le parole non potevano essere dette, l'utilizzo dei colori ha permesso di comunicare attraverso un codice alternativo a quello verbale. Con le differenti tecniche utilizzate abbiamo ottenuto una varietà di "strumenti" per aprire più porte che accedono ad un unico spazio di incontro e condivisione, sollecitando soggetti estremamente diversi a relazionarsi tra di loro. L'adrenalina per il debutto, la trepidazione, l'ansia hanno dato subito spazio alla commozione nel vedere gli occhi pieni di lacrime degli spettatori e di tutti quei genitori che vedevano i loro cuccioli protagonisti di uno spettacolo che ha dato loro la possibilità di trovare una propria modalità espressiva attraverso la quale mettersi in rapporto col mondo e urlare a tutti: "io ci sono, io posso". (Santa, educatrice)

Gli educatori della Nostra Famiglia di Cava de' Tirreni

A Carate un progetto per leggere e giocare col proprio bambino

"Lettura e gioco" è un tempo dedicato a piccoli gruppi di genitori di bambini disabili, finalizzato a far crescere il senso di competenza rispetto alle loro capacità genitoriali e a favorire una stimolazione ambientale delle abilità comunicative-linguistiche e relazionali, anche attraverso strumenti innovativi, progettati e costruiti ad hoc per i bambini con deficit visivi e/o motori importanti.

Il progetto nasce dalla constatazione di una significativa percentuale di presa in carico di bambini piccoli, di età compresa tra 0 e 3 anni, che presso il nostro ambulatorio rappresenta il 20% dei pazienti minorenni; l'accesso al centro di questi bambini avviene per una diagnosi prevalentemente motoria (disturbo della funzione motoria, tetraparesi, emiplegia, emiparesi,...). Spesso nei primi anni di vita di questi bambini, le stimolazioni ambientali delle abilità linguistiche-comunicative e relazionali rischiano di passare in secondo piano rispetto al ritardo o deficit motorio o, all'opposto, di essere delegate ai riabilitatori, con richieste pressanti e aspettative molto alte. In entrambi i casi, la famiglia rischia di non mettere in atto tutti quei comportamenti che consentono al bambino di sviluppare tutta una serie di abilità precoci che sono fondamentali per il successivo sviluppo del linguaggio e delle abilità relazionali e comunicative. Inoltre la disabilità del bambino rischia di costituire un ostacolo importante che impedisce al genitore di sentirsi capace e adeguato e dunque di costruire una relazione serena con il proprio figlio: la disabilità grave, infatti, spesso comporta una diminuzione, a volte importante, di risposte del bambino ai tentativi di stimolazione del genitore; a sua volta quindi il genitore sente di non essere capace di entrare in relazione con il proprio figlio e au-



menta dunque il senso di incompetenza e di frustrazione per non riuscire a fare "del bene" per il proprio figlio.

L'intervento si pone nell'ambito della *family centred care* e dunque vuole contribuire a riportare la famiglia al centro della cura del bambino; per questo riteniamo che coinvolgere i genitori in un'attività così fortemente affettiva e educativa come *la lettura e il gioco con il proprio bambino*, offrendo però loro strumenti per comprendere anche le sue ricadute sul piano linguistico-comunicativo e relazionale, sia un modo per sostenere e valorizzare il ruolo genitoriale all'interno di un'esperienza, quella della disabilità del proprio figlio, che può mettere fortemente in crisi il senso di competenza e di efficacia dei genitori.

Riteniamo che sia assolutamente indispensabile sostenere i genitori dei nostri piccoli pazienti affinché possano riappropriarsi attivamente del loro ruolo educativo, offrendo loro anche occasioni di scambio e confronto in spazi e tempi in cui possano essere guidati da un esperto che si ponga

come facilitatore, dia loro la possibilità di percepirsi come competenti e capaci e sia in grado di far cogliere l'importanza dei comportamenti e delle routine quotidiane che ciascuno di loro può mettere in campo, relativamente sia alla lettura sia al gioco. Il progetto prevede anche, oltre agli incontri con genitori e bambini, la realizzazione di due tipi di libri, di un tavolino e di un leggio per i bambini che presentano deficit visivi o motori importanti al fine di coinvolgere nell'attività anche famiglie con bambini che presentano diagnosi particolarmente complesse.

Grazie al prezioso contributo della Fondazione della Comunità di Monza e Brianza ora possiamo realizzare pienamente questo progetto, che nella sua semplicità rende straordinario l'ordinario: semplici routine e abitudini quotidiane diventano strumenti fondamentali per contribuire alla crescita del proprio figlio...

Un grazie di cuore allora alla Fondazione della Comunità di Monza e Brianza e a tutti coloro che ci sosterranno con il proprio contributo.

Per una buona vita adulta

Esprimersi, fare delle scelte, decidere della propria vita e avere un ruolo sociale: nelle comunità per adulti la sfida è conciliare libertà e autonomia con i vincoli del vivere in comune e le caratteristiche di ogni persona. Sfida possibile grazie ad una precisa visione antropologica.

Che cosa sono la riabilitazione e l'educazione dei bambini con disabilità se non l'accompagnamento competente, personalizzato, perché ognuno di essi possa crescere e svilupparsi in tutte le sue potenzialità, senza che il peso dei limiti e delle eventuali disfunzioni comprometta la possibilità di una vita adulta soddisfacente?

Dare alla persona e alla famiglia il più precocemente possibile gli aiuti necessari in termini di riabilitazione, abilitazione, accompagnamento perché ognuno, crescendo, possa trovare il suo posto nel mondo. Un posto in cui sia possibile non soltanto soddisfare i bisogni primari, ma stabilire relazioni significative, esprimersi, fare delle scelte, contribuire a decidere sul proprio progetto di vita e infine avere un ruolo sociale.

È questo l'orizzonte di cui si deve tenere conto e a cui guardare, pur dovendo al tempo stesso concentrarsi sui piccoli passi della quotidianità.

I professionisti della riabilitazione sono talvolta tentati di fare dei progetti con la pretesa di conoscere quale sia il bene delle persone con disabilità di cui si prendono cura. Se questo è necessario quando siamo di fronte a dei bambini, per i quali comunque ogni scelta si compie attraverso i genitori, a cui occorre garantire informazioni corrette, complete e comprensibili, le cose cambiano di fronte agli adolescenti e agli adulti.

Gli stessi genitori hanno a volte un rapporto che fatica ad essere oggettivo e a tener conto in modo equilibrato delle caratteristiche dei figli: svalutante o ansiogeno o eccessivamente protettivo, tale da non consentire e

qualche volta escludere la considerazione delle capacità della persona con disabilità.

Mi raccontava recentemente la mamma di un bambino con sindrome di Down che, di ritorno da scuola, il figlio le aveva mostrato il suo disegno di un cagnolino, che l'insegnante aveva molto apprezzato, chiedendole cosa ne pensasse. La mamma aveva cercato di non contraddire il giudizio dell'insegnante, senza persuasione, finché il bambino aveva esclamato: "mamma, questo disegno è una porcheria!". Analogamente mi è stato riferito che, a un giudizio positivo di un insegnante di inglese, una bambina con disabilità ha detto alla mamma "ma come fa a mettere "discreto" se non mi ha mai interrogata?" Ciò dimostra quanto anche un bambino con dei limiti intellettivi possa avere una capacità critica e di giudizio che va oltre le pur benevoli ipocrisie degli adulti. Schiettezza e sincerità possono benissimo coniugarsi con delicatezza e gradualità del giudizio, all'interno di una relazione autentica di accettazione reciproca.

Personalmente ho maturato la convinzione che occorra essere molto attenti e dare sempre parola alle persone con disabilità; "ciascuno è sempre qualcuno" diceva il professor Moretti: può darsi che una persona non sia in grado di esprimere un pensiero completo o di usare il linguaggio verbale, ma ha sempre qualcosa da dire. A volte per capire basta uno sguardo, un'espressione del viso, la reazione immediata a una proposta. Occorre imparare a cogliere i segnali di approvazione o di resistenza, di gioia o di disagio: le modalità comunicative possono essere



differenti, ma esistono ed è necessario scoprirle.

La necessità di ascoltare ciò che la persona ha da dirci è particolarmente importante nei centri che si occupano di adulti con disabilità e che vivono situazioni di cronicità. È in questi casi che La Nostra Famiglia, attraverso i propri operatori, ha affrontato e affronta ogni giorno significativamente la sfida di mettere alla prova il modello antropologico a cui si riferisce e che ha adottato nella riabilitazione del bambino.

Si tratta da parte degli operatori di riconoscere all'adulto con disabilità dignità, capacità di valutare e di valutarsi, libertà di espressione, possibilità di fare dei progetti e delle scelte, offrendo con discrezione e nella giusta misura aiuto e consiglio. Non è facile, di fronte a situazioni croniche in cui l'autonomia fisica e psicologica sono incomplete e in cui si richiede assistenza, supporto, accompagnamento. Sarebbe più semplice predisporre tut-

to in modo rigidamente predefinito e vincolare a un regolamento: a partire dall'organizzazione della struttura nei suoi aspetti più banali e quotidiani, quali gli arredi, il vestiario, le pratiche igieniche, il menù, fino agli aspetti meno routinari, come uscite, vacanze, rientri in famiglia, relazioni, amicizie, sessualità...

Così le nostre comunità per adulti, che il Servizio sanitario definisce "Residenze Sanitarie Disabili" o "Centri Diurni Disabili", hanno il difficile compito di conciliare la libertà e l'autonomia di coloro che vi abitano o le frequentano con i vincoli inevitabili imposti da un lato dalle esigenze di una ordinata vita comune, dall'altro dalle stesse caratteristiche dei soggetti i cui limiti sul piano psicologico o fisico richiedono misure compensative di assistenza.

Una sfida non facile con cui ogni giorno ci si misura. Una sfida che si può vincere solo insieme, operatori e persone con disabilità.

Le condizioni da assicurare sono dunque innanzi tutto una visione antropologica e valori condivisi tra gli operatori, cioè la capacità di pensare il soggetto come persona con una sua dignità e con caratteristiche peculiari, e questo, anche se sembra scontato, richiede un costante confronto sulle scelte concrete in cui visione e valori si traducono.

È inoltre necessario un ambiente ordinato, comprensibile, accessibile, personalizzato, adattabile alle esigenze di ciascuno, funzionale, gradevole.

Infine occorre curare l'atmosfera della casa o del centro perché, dai soggetti che ci vivono agli operatori e ai volontari, affetto, empatia, professionalità e umanità aiutino gli uni e gli altri ad accettarsi reciprocamente e ad accettare i limiti e le opportunità del vivere sotto uno stesso tetto, non come inquilini di un condominio, ma come nelle buone famiglie: abitanti di una stessa casa, che lascia la libertà di uscire (almeno ogni tanto) a incontrare il mondo, ma dove si torna volentieri a riscaldarsi e a rigenerarsi e dove soprattutto si condividono gioie e difficoltà di ogni giorno.

Carla Andreotti

16 ospiti, 25 operatori, 5 Piccole Apostole della Carità, molti volontari

Essere accolti, sentirsi a casa

A Mandello del Lario, in provincia di Como, una proposta di residenzialità per persone giovani o adulte con disabilità motorie.



Mi sento accolto se ho uno spazio mio, posso incontrare degli amici, posso comunicare con whatsapp, ogni tanto posso uscire e fare vacanza, in cucina tengono conto dei miei gusti, posso andare qualche volta a fare le mie spese"... Accogliere non è semplicemente dare un tetto, ma è creare le condizioni perché una persona possa pienamente realizzarsi anche quando la sua autonomia è condizionata dalla disabilità e dalla mancanza di sostegno familiare.

La Nostra Famiglia, che si occupa prevalentemente della riabilitazione di bambini con disabilità, ha voluto creare trent'anni fa a Mandello un modello di struttura dedicata agli adulti coerente con la visione antropologica che caratterizza la sua missione. Si tratta di una delle prime

esperienze di residenzialità offerta a persone giovani o adulte con disabilità motorie gravi, le cui famiglie avevano difficoltà nella presa in carico in quanto richiedevano assistenza e cure molto intense.

La casa è intitolata ai coniugi mandellesi Giovanni e Giustina Monti, che hanno devoluto il loro patrimonio per la costruzione di questa struttura, sorta sul terreno da essi donato.

La sede è stata costruita priva di barriere architettoniche e con criteri di accessibilità tali da facilitare per ciascun ospite la massima autonomia possibile.

Negli ultimi anni (dalla riclassificazione delle strutture che concorrono al sistema sanitario e sociosanitario regionale, avvenuta nel 2004) la Regione ha riconosciuto la struttura come RSD e come ambulatorio di fisiatria e

NPI: oggi è quindi un servizio accreditato e convenzionato.

Un nuovo modello di residenzialità

La casa offre un modello di residenzialità differente rispetto a quello dei tradizionali istituti di assistenza e favorisce una possibilità di vita normale, aperta, inserita nel territorio, rispettosa della storia di ogni ospite e delle esigenze di personalizzazione degli ambienti che ciascuno esprime nel luogo in cui abita. È gestita da operatori professionalmente qualificati, tra cui anche alcune Piccole Apostole della Carità, cioè membri dell'Istituto Secolare fondato dal beato Luigi Monza. L'Istituto Secolare è in un certo senso il cuore della Nostra Famiglia, una comunità di laici consacrati che ha raccolto l'eredità e il carisma del fondatore e che ha la grande responsabilità di attualizzarlo e di trasmetterlo. Attualmente le Piccole Apostole presenti nella casa aiutano come volontarie nelle varie necessità. È questa presenza stabile e continuativa che diversifica La Nostra Famiglia di Mandello da qualsiasi altra RSD e la rende veramente "casa", un luogo in cui chi è accolto può trovare il filo rosso della sua esistenza, qualcuno interessato a conoscere e a ricordargli la sua storia. Oggi qui sono presenti 16 ospiti, 25 operatori, 5 Piccole Apostole della Carità e passano molti utenti ambulatoriali, amici e volontari. È un luogo significativo, un ambiente aperto e al tempo stesso un posto dove ci si sente in famiglia, ci si accoglie accettando le diversità e cercando di trovare una intesa.

Integrata nella città, una ricchezza per il territorio

La comunità civile ed ecclesiale di Mandello testimonia una particolare attenzione a questa struttura, che è ormai perfettamente integrata nel tessuto sociale della città. La riconosce come ricchezza del proprio territorio, perché afferma



in concreto i valori della dignità di ogni persona, il suo diritto di essere riconosciuta e di partecipare alla vita di una comunità. Molti sono i volontari che entrano quotidianamente nella struttura per una semplice visita oppure per aiutare gli ospiti, per accompagnarli nelle uscite, per collaborare nei laboratori, offrendo amicizia e relazioni significative.

Progetti educativi, culturali e artistici

Una residenza per adulti con disabilità con permanenze lunghe e che riguarda persone con importanti limitazioni nella autonomia personale e sociale rischia di essere molto statica e di offrire una vita monotona: potrebbe essere facile cadere in un atteggiamento assistenzialistico, dare cure senza prendersi veramente cura della qualità della vita degli ospiti. Per questo a Mandello l'ambiente rispetta la storia di ciascuno, i suoi gusti, le sue esperienze; è una struttura aperta, dove ogni ospite ha la possibilità di coltivare delle amicizie; offre progetti che si inseriscono nella routine di ogni giorno ma creano una discontinuità rispetto al ritmo normale, facendo vivere l'appartenenza alla casa ma al tempo stesso permettendo di ricevere nuovi stimoli e di partecipare alla vita dell'ambiente esterno. I progetti in corso sono quelli di attività laboratoriali creative, anche

con l'uso del PC; inoltre ci sono le uscite per incontrare realtà varie di interesse sportivo, culturale, turistico, il progetto di teatro, la musica e il canto, la pet therapy. Ultimamente gli ospiti sono stati ingaggiati all'esterno per esibirsi cantando in coro. Non poteva esserci un premio più gradito, dopo tanto lavoro.

Qui è nata la prima comunità di persone con disabilità chiamate alla consacrazione

Il centro di Mandello è stato inoltre il luogo in cui è maturata la convinzione che anche persone con disabilità motorie gravi potessero essere chiamate a vivere la consacrazione secolare. Qui infatti è nata l'esperienza profetica del Roveto di Nerviano, che ora è a tutti gli effetti una comunità dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità in cui sono presenti persone con disabilità.

Mandello ha partecipato ad ACCOLTI.IT

La sede di Mandello ha aderito all'iniziativa promossa dall'ufficio di Pastorale della salute della Conferenza Episcopale Italiana "accolti.it" con un open day il 13 ottobre, con porte aperte e possibilità di partecipare alle attività artistiche degli ospiti.

Carla Andreotti e
Cristina Trombetti

BREVI

I CANTORI DI POSILLIPO INCANTANO CAVA



Il 22 settembre "I Cantori di Posillipo", diretti da Gaetano Raiola, si sono esibiti a Cava de' Tirreni presso la storica Villa Ricciardi nello spettacolo "La canzone napoletana, storia, passione e musica di una città". L'evento sosteneva l'acquisto di arredi e attrezzature per il nuovo centro dell'associazione La Nostra Famiglia. Tanti i brani eseguiti come "Mandulinata a Napoli" e "La Danza" (tarantella napoletana, di Rossini), con ovazione finale del pubblico.

A BRINDISI LA STANZA DEI CUORI IMPAVIDI

Il 28 settembre è stata inaugurata presso l'IRCCS Medea di Brindisi la "stanza dei cuori impavidi" o "braveheart room": un ambiente ad hoc, separato dagli ambienti ospedalieri dedicato a tutte quelle attività che fanno vivere al bambino esperienze di paura, ansia e dolore. Non entreranno solo i bambini coraggiosi (e i loro genitori), impavidi e temerari ma anche i bambini accompagnati dalla loro paura, affinché insieme si cerchi di trasformarla in energia positiva.

AUTISMO E DISTURBI DELL'APPRENDIMENTO: DUE INCONTRI A PADOVA

Rivolti ai genitori e agli operatori, gli incontri si sono tenuti alla Nostra Famiglia di Padova e hanno fornito informazioni sugli aspetti diagnostici, valutativi e riabilitativi. Il primo appuntamento, il 10 novembre, ha visto la partecipazione della dottoressa Lara Gallo, medico neuropsichiatra infantile, sul tema "I disturbi dello spettro autistico: dalla diagnosi al trattamento riabilitativo". Il secondo incontro, è stato tenuto il 15 dicembre dalla dottoressa Cristina De Zanche, medico neuropsichiatra infantile, sul tema "I disturbi specifici dell'apprendimento: aspetti diagnostici e valutativi".

STAFFETTA TELETHON 24 PER UN'ORA



Due squadre composte da una cinquantina di operatori delle sedi di Pesian di Prato e San Vito al Tagliamento hanno partecipato lo scorso 1 e 2 dicembre alla staffetta 24x1 ora organizzata dalla città di Udine in occasione della maratona televisiva Telethon che da quasi un trentennio, in Italia, raccoglie fondi per la ricerca scientifica della Fondazione Telethon. Tutti i partecipanti hanno pagato una quota di iscrizione di 10 euro (dei quali 9 destinati alla raccolta fondi per la ricerca) e si sono divisi in fasce orarie. Con partenza alle 15.00 di sabato 1 dicembre e fino allo stesso orario del giorno successivo, ogni partecipante ha corso per un'ora. I turni più impegnativi, quelli notturni, sono stati comunque più leggeri perché gli operatori si sono organizzati con un vero e proprio punto di ristoro autogestito. Il circuito, che ha attraversato tutto il centro storico della città friulana, era lungo 1.330 metri. Una bella prova per gli operatori del Centro che, nell'impegnarsi per una causa di solidarietà comune, hanno anche potuto rinforzare i legami tra colleghi.

PARLARE SENZA PAROLE: LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA IN CLASSE

A Vicenza è attivo un progetto per l'integrazione nella scuola dei bambini con difficoltà comunicative. Il progetto prevede un incontro con la logopedista nella scuola, per dare la possibilità alla classe di riflettere su segni, simboli, strumenti e strategie di comunicazione aumentativa, forme non convenzionali di espressione e comprensione. Attraverso il gioco e la successiva discussione, i bambini sperimentano come ci si sente quando non si parla o si ha un linguaggio insufficiente e scoprono modalità per facilitare il proprio compagno nella quotidianità scolastica.

CONCERTO DI BENEFICENZA A ENDINE GAIANO

Il 27 ottobre 2018, presso la sede di Endine Gaiano, si è tenuto un concerto benefico organizzato da Alfredo Fracassetti, incaricato per l'ANA della Casa Alpini. Il coro

"Amici del Canto Alpino", composto dai gruppi di Zandobbio, Bagnatica, Cavernago e Cassinone, ha proposto canti del periodo della grande guerra di cui quest'anno ricorre il centenario. Accompagnati dalla fisarmonica del maestro Giuseppe Belotti e diretti dal maestro Mario Borali (che suonava anche il baghet, tipico strumento a fiato della tradizione bergamasca, simile alla cornamusa) i coristi hanno trasmesso emozione e un po' di commozione al ricordo di quei tragici eventi. Al termine dello spettacolo c'è stata l'estrazione dei biglietti della pesca di beneficenza: ancora una volta gli Alpini hanno dimostrato la generosità verso il Centro donando tutto il ricavato. La serata si è conclusa con un rinfresco.

MANDELLO NELLA GIURIA DI UN CONCORSO CANINO



44

I ragazzi della RSD di Mandello del Lario il 22 settembre sono stati protagonisti nella giuria della esposizione canina di Ornago. Grazie a Roberto Tavola che li segue nella pet therapy e a Martina Manzoni, Roberto Grigis ed Alice.

A PADOVA VISITA DEL DIRETTORE DELL'AZIENDA SANITARIA EUGANEA



Il direttore generale della Ulss 6 Euganea Domenico Scibetta, in visita il 13 novembre alla Nostra Famiglia

di Padova, ha riconosciuto e lodato la qualità del lavoro e l'impegno quotidiano degli operatori a favore dei bambini: "Ho potuto apprezzare come la struttura offra interventi di riabilitazione per tutta l'età evolutiva, differenziando il servizio per ogni fascia di età e supportando la famiglia, che riveste un ruolo importante nel percorso di riabilitazione".

ARTIGIANI DELLA GIOIA AD OSTUNI



Il 10 novembre si è tenuto il convegno celebrativo dei sessanta anni di servizio ai bambini e alle loro famiglie del Centro di Riabilitazione di Ostuni, con una Lectio Magistralis dell'arcivescovo monsignor Giuseppe Satriano. È stato un momento di riflessione per ricordare i tanti anni di bene fatto bene, per interrogarsi insieme alle istituzioni sulle prospettive della riabilitazione nel territorio pugliese e per ringraziare.

LA REGIONE PUGLIA PREMIA IL MEDEA



Il 15 settembre l'IRCCS Eugenio Medea di Brindisi è stato premiato alla Fiera del Levante nell'ambito di un Progetto di ricerca AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) per l'umanizzazione delle cure. A consegnare il premio il Presidente della Regione Puglia Michele Emiliano. Valutate quattro macro aree delle strutture sanitarie: i processi assistenziali, l'accessibilità fisica delle strutture, la cura delle relazioni e la semplificazione e trasparenza delle informazioni destinate agli utenti.

GIOCHI SENZA FRONTIERE A VICENZA



Il 27 settembre si è svolta la 3° edizione dei Giochi Senza Frontiere del Veneto: hanno partecipato cinque sedi e un centinaio di persone tra dipendenti, volontari e, per la prima volta, anche una squadra dell'Associazione Genitori di Conegliano e di Vicenza.

Dopo un breve saluto del Dott. De Vido e della Direzione Operativa di Vicenza Cristina Paro, i partecipanti sono stati accolti con un'esibizione del gruppo di Majorette della "Palladio Dance" di Camisano Vicentino. Le sfide miravano alla coesione e alla collaborazione tra i componenti della squadra, così come dovrebbe avvenire ogni giorno nelle nostre equipe. La sede vincitrice di quest'anno è stato il Polo di Conegliano-Pieve che organizzerà i giochi del 2019! Da sottolineare l'estrema sintonia delle due squadre di Oderzo classificate al terzo posto pari merito. *(Andrea Bittante e Laura Albanese)*

A CONEGLIANO UNA MOSTRA FOTOGRAFICA



Il 18 settembre il Gruppo Fotografico Inquadra ha inaugurato una mostra: il ricavato della vendita delle foto verrà devoluto alla Nostra Famiglia. I fondi saranno destinati all'acquisto di una cuffietta precablata a 64 canali, necessaria per individuare precocemente le persone candidate alla chirurgia dell'epilessia, riducendo le indagini pre-chirurgiche invasive.

A PIEVE DI SOLIGO CITTADINI RESPONSABILI ALLA GUIDA



Il 17 novembre medici, psicologi, tecnici di assicurazioni, funzionari delle motorizzazioni e non solo, si sono riuniti a Pieve di Soligo, uno dei nodi della rete dei Centri di Mobilità del Gruppo FCA (Fiat Chrysler Automobiles), per il convegno "Responsabili alla guida" organizzato dalla Nostra Famiglia con il patrocinio di Unasca e FCA Autonomy. Grande interesse sulle buone pratiche per la responsabilizzazione dei cittadini e per la revisione della patente su base volontaria.

SOLIDARIETÀ MAGICA A SAN VITO AL TAGLIAMENTO



Il 4 novembre presso la sede di San Vito al Tagliamento un evento di raccolta fondi promosso dal Gruppo Amici: cinque maghi dell'Associazione Teatro Arte Magica hanno intrattenuto il numeroso pubblico intervenuto per il pomeriggio di festa. Mrs. Dany, Lenard, Luca Rossit, Magic Remi, Luçien, supportati per le musiche e la scenografia da Leonardo, hanno intrattenuto bambini, genitori e amici con uno spettacolo di quasi due ore con giochi di prestigio. Al termine, l'estrazione dei biglietti vincenti della lotteria, realizzata con premi prodotti nei laboratori di falegnameria e ceramica dei Corsi di Formazione Professionale della sede.

Disturbi mentali: i gemelli ci aiutano a comprenderli

Un progetto innovativo indaga le basi neurobiologiche di importanti patologie psichiatriche tramite lo studio di coppie di gemelli, mettendo in campo analisi genomiche, molecolari, psicopatologiche e di neuroimaging d'avanguardia.

Uno studio indaga le possibilità che l'osservazione di coppie di gemelli offre nella diagnosi precoce di alcune patologie psichiatriche. Se n'è parlato nei giorni scorsi nell'ambito del convegno 'Neuroscienze e psichiatria: quale presente e quale futuro?', organizzato presso l'Università Statale di Milano dall'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Eugenio Medea. Durante il convegno infatti sono stati presentati i dati preliminari della ricerca ministeriale finalizzata 'Why me? Project, studio della connettività della sostanza bianca nella schizofrenia a livello di imaging, cellulare e genomico in gemelli monozigoti discordanti', condotta sotto la responsabilità di Paolo Brambilla, professore associato di psichiatria all'Università degli Studi di Milano. Questo innovativo progetto è frutto della collaborazione tra l'Istituto Medea, l'Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione Imago7, l'azienda ospedaliero-universitaria di Udine, la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (Sissa) di Trieste, l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Ca' Granda e l'Università di Milano. Recenti studi genetici e di neuroimaging suggeriscono che le psicosi abbiano un alto tasso di ereditarietà e siano caratterizzate da alterazioni di connettività cerebrale prefronto- limbica. Inoltre, la predisposizione alla malattia sembra essere influenzata da meccanismi epigenetici, che tuttavia rimangono largamente sconosciuti. In specifico, non è chiaro se le alterazioni di connettività cerebrale precedano il manifestarsi della malattia e se e come esse siano influenzate da meccanismi

di neurotrasmissione ed epigenetici. In questo ambito, il *Why me? Project* si è proposto di identificare se gemelli a rischio per psicosi maggiori presentano - rispetto ai rispettivi gemelli non a rischio - alterazioni nell'interazione neuroni-glia e di connettività cerebrale favorite da modificazioni epigenetiche. Per raggiungere tale obiettivo, il progetto ha previsto l'integrazione di metodiche di analisi genomiche, molecolari, psicopatologiche e di neuroimaging d'avanguardia, la cui innovatività è risultata accentuata dall'applicazione a una popolazione gemellare. Infatti, l'indagine dei profili di rischio in giovani coppie di gemelli fornisce un contesto ideale per lo studio delle interazioni genetico-ambientali e l'identificazione di marker neurobiologici del rischio di psicosi.

La fase preliminare del progetto ha riguardato il reclutamento di un'ampia coorte di gemelli di età compresa tra gli 8 e i 40 anni residenti nelle province lombarde di Bergamo, Como, Milano, Monza-Brianza e Varese. Tale iter ha visto l'indispensabile contributo del Registro nazionale dei gemelli che attualmente raccoglie informazioni su circa 28 mila gemelli italiani distribuiti uniformemente per età e area geografica. Il progetto ha destato l'interesse di genitori di coppie di gemelli e gemelli adulti, che hanno aderito in gran numero all'iniziativa. Le coppie di gemelli partecipanti sono state sottoposte ad approfondite indagini psicopatologiche, di imaging a risonanza magnetica a 3T e a prelievi di materiale biologico, proprio presso l'Istituto Medea. La caratterizzazione



5 novembre, Milano: al convegno "Neuroscienze e psichiatria" ha partecipato anche la scienziata e senatrice a vita Elena Cattaneo.

clinica, oltre a identificare la presenza di problemi emotivi, sociali, di attenzione e comportamentali, ha permesso di misurare il rischio psicotico di ciascun individuo. Le indagini di imaging a risonanza magnetica (Mri) a campo ultra-alto sono state svolte presso la Fondazione Imago 7 di Pisa, primo e unico centro italiano dotato di uno scanner di risonanza magnetica a 7T. Le avanzate indagini molecolari e genomiche sono state possibili grazie al prezioso contributo dell'Azienda ospedaliero universitaria di Udine, della Sissa di Trieste e dell'Istituto italiano di tecnologia (Iit). Grazie a questo approccio analitico multilivello e di collaborazione tra centri di eccellenza, lo studio si è rivelato originale e promettente nella ricerca di marker neurobiologici di rischio psicopatologico e nello sviluppo di strategie terapeutiche innovative.

Atrofia muscolare spinale: a Brindisi terapia con nuovo farmaco

Aviata presso l'Ospedale Pediatrico di Neuroriabilitazione IRCCS Medea di Brindisi terapia con nusinersen, la prima e unica approvata nel mondo per l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA 5q), malattia genetica rara che provoca debolezza e atrofia muscolare, anche dei muscoli polmonari.

La malattia è associata ad un difetto del cromosoma 5q e i sintomi generalmente compaiono poco dopo la nascita. La SMA è causata dalla carenza nell'organismo di una proteina chiamata fattore di sopravvivenza dei motoneuroni (SMN), che comporta la perdita di cellule nervose nel midollo spinale, con conseguente indebolimento dei muscoli delle spalle, delle anche, delle cosce e della parte superiore della schiena fino alla compromissione dei muscoli deputati alla respirazione e alla deglutizione.

A distanza di poco meno di un anno dall'arrivo in Italia del nusinersen (nome commerciale Spinraza prodotto da Biogen), il primo farmaco autorizzato per la SMA, l'IRCCS Medea di Brindisi si inserisce nel gruppo dei 24 ospedali del territorio nazionale autorizzati per la sua somministrazione, avviando i trattamenti su un primo bambino di 3 anni affetto da questa grave e rara malattia.

Il nusinersen è un oligonucleotide antisense (ASO), autorizzato senza restrizioni per tutte le forme di SMA, che somministrato nel liquido cerebrospinale dei pazienti, attraverso una puntura lombare, riesce ad intervenire direttamente su uno di quei complessi meccanismi genetico - molecolari responsabili della SMA, riducendo la perdita di cellule nervose del midollo spinale e migliorando la forza muscolare.



"È una grande rivoluzione terapeutica per l'atrofia muscolare spinale - afferma Antonio Trabacca, neurologo, Direttore e Responsabile Scientifico dell'IRCCS Medea di Brindisi - nusinersen è il primo farmaco che utilizza un meccanismo di azione di tipo "genico" e che cambia la storia naturale della SMA, permettendo ai bambini affetti di raggiungere considerevoli benefici. I risultati della ricerca scientifica e i risultati clinici sui bambini già trattati confermano prima di tutto l'efficacia e la sicurezza, ma soprattutto fanno emergere i miglioramenti significativi delle capacità motorie e la riduzione del rischio di morte di questi bambini".

Significativa per l'avvio di questo trattamento è stata la sinergia con

la ASL Brindisi nella persona del Direttore Generale Giuseppe Pasqualone, che ha prontamente attivato la Direttrice della Farmacia dell'Ospedale Perrino Roberta Pellegrino per l'approvvigionamento diretto di questo farmaco, che doveva essere acquisito dalla ASL Brindisi in quanto classificato farmaco innovativo ricadente in un fondo specifico del Ministero della Salute.

In questa attività, con Antonio Trabacca collaborano Elisabetta Lucarelli, neuropsichiatra infantile, Pierpaolo Peluso, anestesista-rianimatore e Rossella Pacifico, infermiera.

Come migliorare l'attenzione nei ragazzi con ADHD?

Publicato il primo programma italiano di child training basato sull'ACT, terapia cognitivo comportamentale che promuove il cambiamento e il benessere psicologico attraverso accettazione e impegno.

Come migliorare l'attenzione nei ragazzi con ADHD? Come aiutarli a orientarsi verso scelte consapevoli? Come impostare un intervento efficace e duraturo nel tempo?

È in libreria "Rallentiamo... e scegliamo!" (FrancoAngeli 2018), il primo programma italiano di child training per ragazzi basato sui principi teorici e metodologici dell'ACT (Acceptance and Commitment Therapy), uno dei più innovativi ed efficaci modelli di psicoterapia cognitivo comportamentale. Il programma, ideato e curato dall'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lc), è rivolto agli operatori ed è stato progettato per bambini e ragazzi con diagnosi di ADHD, con un'età compresa tra gli 8 e i 13 anni. È finalizzato a migliorare l'attenzione, la capacità di focalizzarsi su un'attività, l'autocontrollo e la capacità di indirizzare efficacemente il proprio comportamento: il tutto per ridurre le risposte di tipo impulsivo e incrementare le scelte comportamentali consapevoli.

Il disturbo da deficit dell'attenzione con iperattività (DDAI o ADHD nell'acronimo che deriva dall'inglese) è un disturbo cronico e pervasivo dell'età evolutiva che riguarda il 5,3% della popolazione mondiale e i cui sintomi clinici primari sono la disattenzione, l'iperattività e l'impulsività. Chi ne soffre presenta tipicamente problemi di pianificazione e auto-organizzazione, disregolazione emotiva e comportamentale. A causa del deficit di autore-



golazione, i bambini con ADHD spesso agiscono impulsivamente, falliscono nel prevedere le conseguenze a breve e a lungo termine del proprio comportamento e tendono ad attuare comportamenti che portano a una compromissione del loro funzionamento a livello familiare, sociale e scolastico. Un'altra caratteristica che contraddistingue le persone affette da ADHD è la loro forte reattività emotiva. "Indipendentemente dalla qualità delle emozioni, cioè sia che si tratti di emozioni quali rabbia o tristezza, sia che la persona percepisca stati affettivi connotati positivamente come gioia o entusiasmo, possiamo avere l'impres-

sione che queste persone non sperimentino vie di mezzo e che passino da 0 a 100 nel giro di pochi istanti", rileva la curatrice del programma Laura Vanzin, psicologa e psicoterapeuta del Medea: "l'emozione diventa presto impulsivamente agita con conseguenze negative sui rapporti interpersonali e con una scarsa efficacia a lungo termine del proprio comportamento".

Nei percorsi terapeutici basati sull'ACT, si mira a ridurre la tendenza ad agire impulsivamente, promuovendo l'accettazione degli stati emotivi indesiderati e aiutando la persona a identificare ciò che per lei è davvero importante. Ciò che sta a cuore diventa, infatti, la direzione verso cui orientare a lungo termine i propri agiti, pienamente consapevoli delle contingenze ambientali.

Sulla base di queste considerazioni, gli autori Laura Vanzin con Margherita Fossati, Valentina Mauri e Angela Valli, che operano da anni nel Centro regionale ADHD attivo presso l'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC), intendono fornire agli operatori uno strumento utile a ridurre gli automatismi nel comportamento dei bambini con ADHD, aumentare la consapevolezza di ciò che avviene nel momento presente, creando così un tempo e uno spazio in cui discriminare le opzioni disponibili e scegliere le proprie azioni, in base alle contingenze ambientali e ai propri valori.

Cristina Trombetti

BREVI

IL MEDEA ALLA NOTTE EUROPEA DEI RICERCATORI



L'Area di Ricerca in Tecnologie Applicate ha partecipato a MEETmeTONIGHT, la notte europea dei ricercatori, organizzata in simultanea in tutti i Paesi d'Europa, per permettere al pubblico di conoscere in modo accattivante la scienza. L'evento si è tenuto il 28 settembre in piazza Garibaldi a Lecco e il Medea è intervenuto in partenariato con UniverLecco, Politecnico di Milano polo di Lecco, CNR, IRCCS Medea, Ospedale Villa Beretta, Comune di Lecco. Presso lo stand del Medea il pubblico ha potuto interagire con numerose apparecchiature innovative, tra cui: un braccio robotico sviluppato per il miglioramento dell'autonomia in pazienti affetti da distrofia muscolare; un dispositivo per la registrazione dell'intensità e ritmicità del movimento delle dita per il supporto di bambini con disturbi dell'apprendimento; un sistema di ausilio per l'assistenza notturna di pazienti affetti da una rara sindrome genetica; app di realtà aumentata per favorire la socializzazione dei bambini in età prescolare.

LE DIFFICOLTÀ MOTORIE NELL'AUTISMO



Una ricerca finalizzata del Medea indaga il ruolo delle abilità motorie dei bambini con disturbi dello spettro autistico:

i risultati preliminari sono stati presentati il 23 novembre nell'ambito di un convegno a Bosisio Parini. L'ipotesi alla base della ricerca - condotta sotto la responsabilità di Alessandro Crippa, psicologo ricercatore presso il laboratorio di Psicopatologia dello Sviluppo, e finanziata dal Ministero della Salute nell'ambito di fondi attribuiti su base competitiva a giovani ricercatori sotto i 40 anni - è che una dettagliata caratterizzazione del profilo motorio di bambini con disturbi dello spettro autistico, effettuata mediante test neuropsicologici ed analisi cinematica dell'arto superiore e del pattern di cammino, sia in grado di identificare un gruppo ristretto di pazienti, omogenei rispetto alla funzione motoria.

Identificare un panel multimodale di marcatori -comportamentali, neurofisiologici e genetici- associati alle anomalie motorie presenti nei disturbi dello spettro autistico risulta particolarmente utile nello studio dell'eziologia di un disturbo così complesso.

OMS ALLA NOSTRA FAMIGLIA DI CONEGLIANO



Il 6 e 7 settembre 2018 a Conegliano si è tenuta una due giorni sulla Classificazione Internazionale degli Interventi Sanitari (ICHI), presso lo splendido scenario dell'ex Convento di San Francesco. Ha partecipato all'evento il Gruppo Tecnico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la classificazione in ambito riabilitativo, di cui fa parte anche il Polo Veneto del Medea. Il Gruppo, che ha il compito di definire e sviluppare percorsi e linguaggi in modo condiviso a livello internazionale, ha visto la partecipazione di Hirokazu Kawase e Koki Abe (Giappone), Sharon Baker (Canada), Megan Cumerlato e Richard Madden (Australia), Ann-Helene Almborg (Svezia), Hans-Peter Dauben (Germania), Jakob Robert (OMS), Vincenzo Della Mea (Università degli Studi di Udine) e Andrea Martinuzzi, responsabile scientifico, che ha così commentato: "il convegno ha posto l'enfasi sull'inserimento di test diagnostici essenziali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ICHI con codici di estensione, sulla digitalizzazione e sulle tecnologie per l'utilizzo della classificazione, sulle coperture sanitarie essenziali universali e sui sistemi sanitari pubblici".

SUDAN

Maygoma, dove i bambini non hanno nome

Nel più grande orfanotrofio di Khartoum i nuovi arrivati vengono identificati con un numero. Qui OVCI, dall'aprile scorso, ha avviato un programma di cura dei bambini e di formazione delle "nannies".

Karim ha solo una settimana, è microcefalo ed è arrivato all'orfanotrofio di Maygoma pochi giorni fa. La famiglia, di fronte all'evidente disabilità del bambino, l'ha abbandonato, non sapendo come gestire la situazione o, cosa più probabile, non avendo le risorse e i mezzi finanziari, culturali e sociali per occuparsi adeguatamente di lui. Maygoma è il più grande orfanotrofio di Khartoum, accoglie bambini da 0 a 6 anni e Karim è un nome di fantasia: normalmente quando arrivano qui ai bambini non viene dato un nome. Nel migliore dei casi gli viene apposto un braccialetto identificativo su cui viene indicato un numero, la maggior parte delle volte neppure questo.

Questo aspetto è uno di quelli che mi sconvolge di più: l'intera creazione è iniziata dando un nome a tutte le cose: negare il nome è come negare l'esistenza di questi bambini, ma forse è proprio quello che, più o meno inconsciamente, si vorrebbe fare: far finta che questi bambini, che questo luogo, non esista.

La stragrande maggioranza dei bambini che sono qui sono stati abbandonati alla nascita perché non desiderati, perché illegittimi o perché disabili. Ogni giorno arrivano a Maygoma 4 o 5 bambini nuovi. Molto spesso vengono trovati dalla polizia ai bordi delle stra-



Khartoum: all'orfanotrofio di Maygoma OVCI realizzato workshop sull'identificazione precoce dei neonati a rischio disabilità e cura dei bambini appena nati con l'aiuto di un bambolotto.

de tra cumuli di immondizia, oppure vengono abbandonati nei pressi delle moschee o nei mercati. Oltre il 20% di essi manifesta disabilità evidenti, mentre sono molti i bambini con sospette forme di disabilità, forse congenita, forse acquisita a causa dell'ambiente privo di stimoli in cui vivono fin da quando sono nati. OVCI ha iniziato a lavorare nell'orfanotrofio di Maygoma nell'Aprile del 2018 grazie al progetto finanziato da AICS "DES Disabilità e

Sviluppo" AID 010913.

Nel corso degli ultimi 7 mesi è stato attivato un programma di formazione di 40 "nannies", le donne che sono addette alla cura dei bambini. Grazie a tale programma sono stati visitati circa 300 bambini di cui almeno 50 con disabilità. Nel corso del training Giulia, la nostra fisioterapista espatriata, ed Aisha, fisioterapista sudanese, hanno potuto formare le "nannies" sulla corretta postura dei bambini, sul modo adeguato di nutrire quelli con disabilità, sul modo corretto di vestirli e di lavarli. Le visite nelle stanze sono state un modo per iniziare un primo monitoraggio dei bimbi disabili: paralisi cerebrali, sindromi genetiche, spine bifide e disabilità cognitive sono fra le più ricorrenti. Da settembre, inoltre, abbiamo iniziato a formare le fisioterapiste dell'orfanotrofio con l'obiettivo di arrivare a preparare un piano individuale di trattamento per ogni bambino. Nella metà di ottobre, grazie al supporto della TNPEE in servizio civile Chiara Fiscone, è stato realizzato un workshop di due giorni sull'identificazione precoce dei neonati a rischio disabilità e cura dei bambini appena nati. Con l'aiuto di un bambolotto e di semplici strumenti (copertine, ciucci ecc.) le nannies sono state formate su come contenere il pianto dei bambini, su come individuare, sulla base di movimenti involontari, la possibile presenza di forme di disabilità. Nel corso del training le nannies hanno anche imparato come realizzare dei cuscini per il posizionamento dei bambini disabili attraverso l'uso di materiali semplici: collant e granaglie con cui si sono costruiti dei semicerchi su cui posizionare i bambini appena nati in un modo confortevole e confortante rispetto alla culla dalle sbarrette di ferro. Si tratta solo di un primo passo, ma l'accoglienza delle nannies e della direttrice dell'orfanotrofio ci lascia sperare per una positiva continuazione delle attività. Forse, piano piano, anche i bambini inizieranno ad avere un nome.

Silvia Bonanomi

Rappresentante Paese per OVCI a Khartoum

L'ascolto alla prova

Nel Centro di Womende Jiayuan a Fengtai, OVCI dopo una lettura attenta dei bisogni dei bambini avvia un processo di cambiamento per passare dall'assistenzialismo all'integrazione.



Per un organismo che, come il nostro, ha come motto "Fare bene il bene", l'invito ad ascoltare il bene non può che interrogare dal profondo, sollecitandoci ad una declinazione sempre nuova della sua applicazione nelle circostanze concrete che si presentano. È anzi proprio dall'atteggiamento dell'ascolto che scaturisce il fare. La tensione a "fare bene" ci rende a sua volta capaci di ascoltare ancora più profondamente, di ascoltare cose nuove, di ascoltare quanto non avremmo mai immaginato di udire, per continuare a percorrere nuove strade, nella fedeltà alla motivazione originaria che ci spinge e ci attira. Alla luce di questo, invito a leggere l'esperienza scritta da Ren Yanfen (Chiara), una terapeuta cinese del Centro Womende Jiayuan.

"Dalla metà del 2012, sulla base del modello olistico, il Centro di Womende Jiayuan ha iniziato una relazione più assidua con alcuni Orfanotrofi della Municipalità, con opportunità di

formazione per il personale e di servizi riabilitativi per i bambini ospiti. Anche alcuni terapisti italiani hanno potuto svolgere una parte attiva, attraverso il supporto di OVCI, condividendo nuovi approcci e soluzioni che sono andate a beneficio dei bambini. Significativa al proposito è l'esperienza di collaborazione fra il Centro e l'Orfanotrofio del Distretto di Fengtai. Questo Orfanotrofio è stato aperto nel 2004, e fa parte dei servizi offerti a livello locale, all'interno della rete del Ministero degli Affari Civili.

All'inizio della collaborazione c'è stata una valutazione dei bisogni con i responsabili della struttura. Si è confermata la necessità di interventi riabilitativi volti a migliorare le autonomie dei bambini, che in gran parte erano seguiti con un approccio prevalentemente "assistenziale". Anche grazie al supporto professionale di OVCI, il Team del Centro ha condiviso alcune proposte, che sono state accolte come positive e approvate dai

responsabili.

È sulla base di questo comune intento che è iniziato un percorso, il cui primo passo è stata la valutazione individuale dei bambini, la loro presa in carico e la definizione di un piano riabilitativo. In questo percorso sono anche stati inseriti gli ausili, quale fattore spesso indispensabile per favorire le autonomie e la partecipazione.

La situazione dei bambini ospitati nella struttura era in generale piuttosto severa, anche a motivo della postura usualmente mantenuta orizzontale, a letto. La maggior parte dei bambini non aveva mai avuto occasione di provare a mettersi seduti. Per questo motivo, abbiamo iniziato a lavorare sulle posture corrette e sui trasferimenti. Pian piano, lo spazio sperimentato dai bambini si è allargato... c'era un mondo più grande che potevano via via scoprire.

Un altro aspetto importante e per certi versi collegato era quello dell'alimentazione. Abituati ad essere nutriti stando a letto, è stato necessario del tempo per aiutare alcuni bambini ad abituarsi a mangiare seduti o sulla sedia a rotelle, coinvolgendo i caregivers. A tale scopo, sono state preparate delle lezioni teorico-pratiche, aventi come contenuto il momento dei pasti. Naturalmente sono stati trattati anche altri temi, ad esempio: il massaggio, l'importanza delle posture, stretching e rilassamento, approccio globale etc.

Grazie a questo supporto professionale teorico e pratico, oggi i caregivers hanno raggiunto una maggior consapevolezza dei bisogni dei bambini e della necessità di un approccio globale.

Non è sempre stato facile portare avanti questo tipo di approccio. Quello cui abbiamo sempre cercato di dare la priorità è stato camminare insieme ai responsabili ed ai caregivers. I terapisti del Team hanno fatto un passo alla volta, condividendo, facendo e spiegando, nella quotidianità del servizio offerto (la postura, il momento dei pasti, l'uso degli ausili etc.). Naturalmente questo ha significato

organizzare interventi riabilitativi in diversi settori, come la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logoterapia, il supporto psicologico, aggiungendo anche la musica ed il racconto delle storie come momenti ludici.

Negli ultimi mesi, con una continuità garantita dai responsabili della struttura e in base alle esigenze di ciascuno, anche i bambini con disabilità hanno iniziato ad uscire, scoprendo che il mondo è ancora più grande di quanto avevano sperimentato fino a quel momento... sono stati al mercato, al parco, in piscina a nuotare, al ristorante... è impossibile dimenticare le loro espressioni piene di felicità durante queste uscite. Questa è stata la nostra ricompensa, il regalo che abbiamo ricevuto, a testimonianza che lo sforzo fatto valeva e vale la pena.

In questi anni abbiamo coltivato un rapporto sempre più stretto con i responsabili della struttura, così come con i caregivers. Abbiamo confrontato le nostre idee sui bisogni e sulle difficoltà dei bambini, cercando di aiutarli, sostenendoci ed incoraggiandoci a vicenda. Perché dare tutto per questi bambini è diventato il nostro comune desiderio.

Nel mese di aprile di quest'anno i responsabili dell'orfanotrofio - grazie alla sempre maggior evidenza che la riabilitazione portava a dei cambiamenti concreti - ci hanno rivolto delle nuove richieste. Alcuni bambini (fra questi, anche quelli seguiti in questi anni fin da piccolissimi) avevano iniziato un'esperienza di "affidamento" presso alcune famiglie. I responsabili hanno compreso che anche in questo nuovo ambiente era fondamentale garantire l'intervento riabilitativo e le autonomie e per questo motivo ci hanno chiesto di formare le famiglie affidatarie. Con l'impegno di tutti, a partire dal mese di maggio i terapisti hanno iniziato a recarsi presso le famiglie, instaurando un rapporto con i componenti del nucleo familiare, valutando i bisogni dal punto di vista dell'accessibilità, ecc.

In un mese è stato possibile visitare

32 famiglie, confermando che questo bisogno di formazione era reale. Senza la consapevolezza da parte dei membri della famiglia, si rischiava di perdere velocemente quanto faticosamente conquistato, ritornando indietro... per alcuni bambini, questo si stava già verificando. Grazie alla collaborazione con l'orfanotrofio, è stato possibile intervenire. È stato anche organizzato un corso per alcune di queste famiglie, che si sono incontrate e conosciute, ed altri ne saranno fatti in futuro.

In questi ultimi sei anni, il team ha lavorato anche con alcuni volontari impegnati nell'orfanotrofio per i bisogni educativi. Alcuni bambini sono stati inseriti all'asilo o nella scuola primaria: la strada dell'inclusione è ancora lunga, ma con l'impegno di tutti è percorribile.

Il fondatore dell'Associazione la Nostra Famiglia spesso ricordava che il bene deve essere fatto bene. In questi anni di collaborazione con l'orfanotrofio di Fengtai, avendo visto i bambini che grazie agli interventi riabilitativi ed educativi sono stati inseriti in famiglie adottive od affidatarie, scoprendo un "mondo" più grande di quello inizialmente conosciuto, crediamo che la gioia di ciascuno sia nell'aver fatto la propria parte perché questo accadesse. Siamo sempre "per strada", una strada che è lunga ed impegnativa. Ma su questa strada si deve camminare e questa è la nostra missione".

Credo che in questa esperienza sia possibile cogliere tutta la bellezza che si rivela dall'ascoltare il bene e poi farlo. È anzitutto un lavoro personale, la gioia che ciascuno prova facendo la propria parte. È la responsabilità di un Team che offre un servizio e della struttura che lo riceve sostenendoci e incoraggiandoci a vicenda. È il frutto che nasce da tutto questo: le espressioni piene di felicità dei bambini, nostra ricompensa e regalo, a testimonianza che ne valeva e ne vale la pena.

Monica Mongodi

Rappresentante Paese per OVCI, Cina

Ascoltare i più emarginati

In un Paese martoriato dalla guerra, OVCI inaugura un'officina ortopedica specializzata nella fabbricazione di ausili destinati a pazienti in età evolutiva.

Il Sud Sudan è un paese dell'Africa Sub-Sahariana con una storia travagliata, come molti Paesi di quest'area, martoriato da una sanguinosa guerra civile iniziata nel 2016 e che continua tutt'ora. Nonostante questa situazione precaria, OVCI lavora in questo Paese dal 1982 per aiutare i bambini con disabilità. L'ultimo progetto, denominato progetto PASS (Promozione dell'Autonomia delle Persone con Disabilità in Sud Sudan), consiste nella costruzione di una nuova officina ortopedica grazie ai fondi dell'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo. La costruzione è iniziata l'anno scorso e la nuova officina è stata inaugurata in data 3 agosto 2018. Molte persone potrebbero domandarsi qual è il motivo che spinge un'organizzazione ad investire in un'officina anziché in beni di primissima necessità come cibo e medicine. Innanzitutto è importante sottolineare che la disabilità è un ragguardevole problema in Sud Sudan. Per quanto non ci siano dati ufficiali, una ricerca svolta nel 2014 (SSH4A, 2014) sottolinea che 16.7% delle famiglie Sud Sudanesi ha una persona disabile a carico. Quindi, da questo dato, si evince l'importanza e il peso che ha la disabilità all'interno della società sud sudanese. Inoltre le persone con disabilità sono tra le più marginalizzate e con meno opportunità di potersi costruire un futuro privo di povertà. Particolarmente precaria è la situazione di bambini e adolescenti che soffrono di una doppia discriminazione, quella di essere bambini e disabili nello stesso momento. In questa situazione si può facilmente comprendere come la creazione di un laboratorio ortopedico sia molto importante per l'inclusione delle persone con disabilità, specialmente per i bambini con disabilità.



OVCI, per la sua storia sia in Italia che altrove, è sempre stata molto attenta alle necessità dei più giovani, focalizzando il suo lavoro soprattutto sui bambini. Per questo motivo l'officina ortopedica si sta specializzando nella fabbricazione di ausili destinati a pazienti in età evolutiva.

Entrando più nello specifico dell'argomento, il laboratorio ortopedico è suddiviso in 5 settori (falegnameria, metallurgia, cucitura, plastica e assemblaggio) con altrettanti operai, di cui due tecnici ortopedici e tre assistenti. Fino a pochi mesi fa erano in funzione la falegnameria, la metallurgia, il reparto cucitura e la stanza d'assemblaggio, ma non era ancora funzionante il settore plastica per poter fare AFO (Ankle Foot Orthosis). Il 10 Ottobre 2018, viene acceso il forno, iniziando la produzione di ortesi. Un importante punto di arrivo per il laboratorio. Inoltre un'altra importante conquista, è la richiesta di ausili anche da parte

di Humanity & Inclusion (una delle più grandi organizzazioni umanitarie nel campo della disabilità) ed Episcopal Church of South Sudan (ECSS). Questi traguardi sono stati possibili grazie al lavoro dei nostri operai ed ai continui corsi di aggiornamento che vengono proposti per migliorare le loro abilità sia tecniche che organizzative.

Come si può notare la strada intrapresa è quella giusta, pur se conosciamo le tante difficoltà che incontreremo in questo percorso di crescita, siamo al contempo consapevoli anche delle tante opportunità che si nascondono dietro l'angolo e che aspettano solo di essere sfruttate nel modo giusto. Da capo progetto sono certo che un futuro radioso aspetta il laboratorio, con l'opportunità di aiutare bambini con disabilità in Sud Sudan e un giorno, chissà, in altri paesi dell'Africa dell'est.

Marco Cazzolla

Capo progetto PASS a Juba

I giovani come leva dello sviluppo inclusivo

Un progetto triennale prevede la diffusione della Riabilitazione su Base Comunitaria anche in Marocco.

L'inizio del 2018 in Marocco è stato segnato dall'avvio di una nuova avventura, che coinvolgerà 100 ragazze e ragazzi marocchini e 1000 famiglie. Si svolgerà in 4 regioni molto distanti tra loro, da Agadir a Oujda (più di 1000 km tra le due città) toccando una parte importante del territorio del Paese. Il filo conduttore sarà la messa in pratica della RBC – Riabilitazione su Base Comunitaria – strategia che OVCI realizza in tutti i Paesi in cui opera e che ha l'obiettivo di dare un contributo per migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità.

I giovani beneficeranno di una formazione ad hoc per diventare promotori RBC e, grazie a un accompagnamento costante da parte di esperti italiani e marocchini, effettueranno delle visite domiciliari presso le famiglie che hanno un figlio in età evolutiva con disabilità con lo scopo di aiutarli a inserirsi maggiormente nella società e a realizzare il loro progetto di vita.

Queste attività si inseriscono in un progetto di tre anni intitolato: *"I giovani come leva dello sviluppo inclusivo del Marocco"*, finanziato dall'Unione europea.

La formazione è un elemento molto importante di questo progetto gestito per lo più dai due nostri collaboratori più stretti: Dr Hassane Benkhalfa, medico fisiatra e Aberrahmane El Moudni, esperto nella Strategia RBC e militante associativo.

Abbiamo chiesto loro di esprimere un parere rispetto al nuovo progetto e alla



Rabat: Aberrahmane El Moudni, esperto nella Strategia RBC e militante associativo, durante la formazione dei promotori di riabilitazione.

strategia RBC. Il dottor Benkhalfa, che collabora con OVCI da più di 10 anni ci racconta: «Il contatto con i giovani nei vari contesti mi ha sempre affascinato. Quando ho iniziato a lavorare con i giovani di Ain Aouda (n.d.r: progetto pilota di Riabilitazione su Base Comunitaria iniziato a giugno 2015), questa fascinazione ha lasciato il posto a una certa difficoltà o addirittura a qualche sgomento perché i giovani non sapevano nulla di disabilità e non avevano

prerequisiti in questo settore. Ma la loro sete di apprendimento e la loro volontà di agire per il bene delle loro comunità mi hanno spinto ad adattare il mio stile di insegnamento ai loro bisogni e i risultati raggiunti hanno superato di gran lunga le mie aspettative. Con il nuovo progetto avrò l'occasione di rinnovare l'esperienza e sono più preparato ad interagire con i giovani di Settat, e poi ci saranno quelli di Tangeri, di Agadir e di Oujda.

Nonostante la mia età, ho così tanto desiderio di migliorare il mio Paese e questi giovani volontari RBC mi hanno ulteriormente motivato. Posso proprio dire che la gioventù è contagiosa».

Anche El Moudni esprime con lo stesso entusiasmo la sua opinione su questa esperienza: «I giovani sono la ricchezza e la forza motrice di tutti i popoli e di tutte le società. In Marocco, dove ancora la maggior parte delle persone con disabilità vive in grande difficoltà, questa forza può dare un valido contributo per migliorare la società in favore di tutti i suoi membri. Il nostro lavoro di formazione non vuole trasformare i ragazzi in «esperti della disabilità» ma ha l'obiettivo di fornire loro gli strumenti per poter dare un aiuto alle famiglie e farle sentire meno sole. Un secondo obiettivo molto importante è quello di far comprendere alla stessa persona con disabilità il suo valore e le sue capacità. L'aspetto che ci ha incoraggiati a continuare ad investire sui giovani è l'esperienza molto positiva che abbiamo iniziato in un piccolo Comune vicino a Rabat: Ain Aouda. Un'esperienza che ha dimostrato l'efficacia della partecipazione dei giovani per risolvere i problemi sociali delle loro comunità. L'esempio lampante è dato da Zhour, una ragazza che ha lei stessa una disabilità e ricopre con grande motivazione il suo ruolo di promotore RBC. Ci tengo quindi a incoraggiare il lavoro dei giovani che, non appena ne hanno l'opportunità, si mettono al servizio della società con nobiltà e generosità».

Il progetto non si occuperà solo della RBC ma anche del rafforzamento associativo e della formazione del personale che si occupa di bambini e giovani con disabilità: insegnanti, medici, fisioterapisti, educatori...

Il primo anno è quasi concluso e già sono state realizzate molte attività, il 2019 sarà l'occasione per consolidare tutte le azioni intraprese e cominciare a raccogliere i frutti di questa nuova avventura.

Alessandra Braghini
Capo progetti

L'unità di educazione speciale Juan Pablo II compie 40 anni



Esmeraldas, Ecuador: presso l'Istituto Juan Pablo II OVCI organizza incontri di sensibilizzazione per donne maltrattate o a rischio.

Il primo ottobre si apre con un canto, danzato e ritmato dal bombo, l'anniversario dei 40 anni di fondazione dell'Istituto Juan Pablo II. L'"Ave Maria" fa danzare la statua della Virgen María, la stessa che per tantissimi anni è stata custodita nella cappella del vecchio Istituto Juan Pablo, fino al momento del suo definitivo crollo 20 anni fa: una icona, quella *Virgencita*, che abbraccia la vita intera della *Comunità educativa del Juan Pablo II* e che rappresenta, per tutti, la speranza che non muore mai, neppure di fronte alle più tremende calamità.

Dio riserva grandi cose verso chi ha sopportato una dura prova: oggi siamo qui a ringraziare, nella celebrazione della vivacissima S. Messa, per aver ritrovato e conservato in vita una struttura e un servizio che da sollievo a molte famiglie e dignità a tanti bambini in difficoltà. Durante la celebrazione, 25 bambini e ragazzi dell'Istituto hanno ricevuto il sacramento della prima Comunione, circondati da

familiari, amici, compagni di classe, insegnanti: una festa nella festa!

Tutti hanno espresso la loro riconoscenza al Signore per gli innumerevoli benefici concessi da Dio in tutti questi 40 anni.

Il 2 ottobre l'Istituto Juan Pablo si presenta alla città di Esmeraldas. Nelle prime ore del mattino una emittente radiofonica ci regala uno spazio per ricordare in tutta la Provincia la sua lunga, interessante storia. Le Radio locali trasmetteranno in "diretta" l'evento pomeridiano.

L'annuncio dei festeggiamenti dei 40 anni di fondazione dell'Istituto Juan Pablo II avviene, infatti, nel pomeriggio, attraverso una sfilata di carri allegorici, come è costume in questa terra per ogni evento importante.

Si allestiscono e sfilano, dopo un gran fervore di preparativi da parte di tutti gli insegnanti, quattro carri, uno per ogni 10 anni di storia.

I primi 10 anni narrano l'inizio di un piccolo progetto rivolto per la prima

volta alle persone disabili (prevalentemente non vedenti); i secondi 10 anni ricordano la distruzione del complesso educativo a causa del fenomeno *Niño* e le sue difficoltà nella ricostruzione. Gli altri 10 anni vedono la ripresa delle attività nella unità educativa in una zona nuova della città- Tolita S. Rafael – e questi ultimi 10 anni raccontano l'incremento delle attività e dei servizi offerti nel nuovo complesso, oltre ai nuovi progetti rivolti all'inclusione e alla eliminazione delle "barriere".

Il 5 ottobre è il giorno della consacrazione ufficiale, alla presenza delle autorità nella Sesión solemne celebrata presso il salone del Consiglio Provinciale della città. Juan Pablo II, che all'inizio si chiamava Enrico Bartolucci (a ricordo del vescovo che aveva richiesto a Zaira Spreafico la nostra presenza ad Esmeraldas) è stata una realtà che ha saputo anticipare i tempi riguardo alla presa in carico delle persone con disabilità. Il lavoro realizzato in questi 40 anni rappresenta – è stato sottolineato nella sesión solemne- un valore incalcolabile per la società esmeraldeña. Il sogno di mons. Bartolucci si è concretizzato come neppure lui aveva immaginato e oggi il gonfalone bianco e giallo del Juan Pablo II si fregia di un riconoscimento importante: la "Condecoración Vicente Rocafuerte", un riconoscimento a livello nazionale al merito educativo. La motivazione recita così: "l'Istituto di educazione speciale Juan Pablo II si distingue per la sua alta professionalità, per il suo impegno nell'educazione inclusiva e partecipativa di un'ampia popolazione di studenti portatori di disabilità, senza dimenticare la formazione cristiana secondo lo spirito del Vangelo".

La festa è stata anche ricordare con emozione e commozione, attraverso la consegna di riconoscimenti a vario titolo, tutte le persone o Istituzioni presenti e non presenti che sono state, nel tempo, collaboratrici o benefattrici (la Missione Comboniana, La Nostra Famiglia, Cuore Amico, Fondazione C.B.M., OVCI, medici e volontari laici...). Il brindisi finale ha suggellato questo momento, preparato e curato con



semplicità e vivacizzato dalla sempre cara presenza degli alunni non udenti dell'Istituto che hanno ballato la tradizionale "marimba".

Non può mancare poi lo stare insieme attorno alla tavola, condividendo nella gioia il momento del pranzo.

Quante persone venute da vicino e da lontano si sono potute riabbracciare, circondate dall'azzurro dell'oceano e il verde delle palme.

Festeggiare il 40°, raggiungere un così lungo traguardo, è stato un evento molto importante che suscita tanti motivi di riflessione, oltre che di immensa gratitudine.

Non essere gli unici protagonisti di questa avventura

l'Istituto de Educación Especial non è stata solo un'opera iniziata dalle Piccole Apostole della Carità, ma è stata accolta e portata avanti dopo 20 anni di instancabile lavoro da parte di laici prima e della missione Comboniana poi. *Che bello, oggi, poter guardare a questi due esempi di carità e ringraziare tutti insieme l'unico Signore che ci ha affidato questa Sua Opera, continuando a sentirci "servi inutili"!*

Non dimenticare la prima chiamata

La comunità delle Piccole Apostole della Carità è arrivata in questa terra di missione, perché chiamata a farsi carico dell'Istituto de Educación Especial Juan Pablo II: solo in seguito La Nostra Famiglia ha risposto ad altri bisogni,

insieme ad OVCI, alla presenza del volontariato...

Che bello, oggi, poter riconfermare la nostra presenza in questa realtà del Vicariato Apostolico di Esmeraldas, che ha ancora un immenso bisogno di essere sostenuta!

Non si è logorato il tuo vestito e il tuo piede non si è gonfiato in questi 40 anni

È oggi tempo per fare memoria della grande ferita subita durante la distruzione e la faticosa ricostruzione dell'Istituto Juan Pablo II per guardare con riconoscenza la provvidente mano del Signore che ci ha sostenuti nel momento della prova e ricordare ogni persona che ha collaborato alla rinascita dell'Istituto.

Che bello, oggi, ritrovarsi, uniti come un tempo, per dare lode al Dio che ha sollevato il misero dal fango, ha liberato il povero dall'ingiustizia!

Non abbandonare, Signore, l'opera delle tue mani

Attraverso l'intercessione del beato Luigi Monza, il Signore possa dare compimento alla missione che ci ha provvidenzialmente affidato 20 anni or sono. *Che bello riconoscere come in questi anni si è arricchita di Grazia la vocazione missionaria delle Piccole Apostole e di tutte le persone che hanno potuto conoscere la realtà dell'unità educativa Juan Pablo, nata agli estremi confini della terra!*

Maria Teresa Somaini

I BAMBINI AL CENTRO della RICERCA



All'Istituto Scientifico Eugenio Medea
RICERCA e CURA procedono insieme
per migliorare la qualità di vita di tanti bambini.

A Natale metti anche tu **I BAMBINI AL CENTRO**.
Sostieni con una donazione i progetti dei ricercatori

IBAN: IT67X031045127000000004482
intestato ad Associazione La Nostra Famiglia
causale: **AMICO DELLA RICERCA**

La donazione è fiscalmente deducibile o detraibile dalle imposte
Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni
effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS "E. Medea" - Associazione "la Nostra Famiglia".

Grazie

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)

