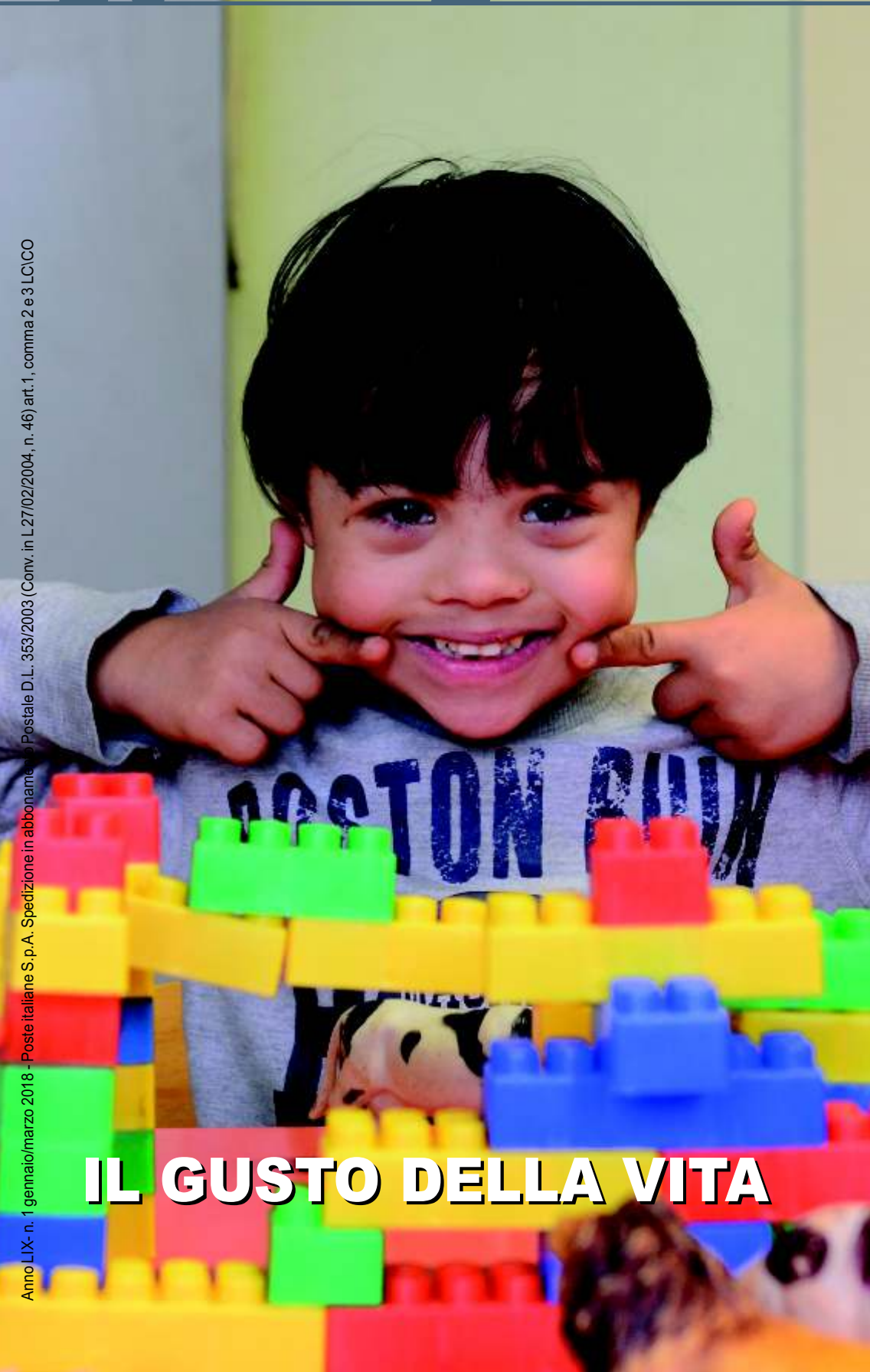


la

Nostra Famiglia

1 2018



IL GUSTO DELLA VITA



Contro la "cultura dello scarto"



Catastrofe cromosomica all'origine di una malattia rara



Parliamo del dopo di noi



La sfida dei cambiamenti globali

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

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

REDAZIONE

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

COLLABORAZIONE

REDAZIONALE

Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**

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



In copertina:

*La scuola dell'infanzia presso
La Nostra Famiglia di Bosisio Parini
(foto di Stefano Mariga)*

Sommario

EDITORIALE

2 Quel punto di domanda che mi fa gustare la vita

GRUPPO AMICI

- 4** Gustate e vedete come è buono il Signore!
- 5** Il sapore della nostra vita è nelle relazioni buone
- 5** Il nuovo Consiglio del Gruppo Amici
- 6** Contro la "cultura dello scarto"
- 9** 45° Camminata dell'Amicizia

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

10 L'intuizione carismatica del beato Luigi Monza: la «carità pratica» dei primi cristiani

SPIRITUALITÀ FAMILIARE

- 12** Uno spazio di ascolto per le famiglie
- 13** Pellegrinaggio a Lourdes

APPROFONDIMENTO

IL GUSTO DELLA VITA

- 15** Ringrazio per quello che ho, anche se il desiderio vorrebbe di più
- 16** E adesso sogno le Paralimpiadi
- 18** Nostro figlio ci ha reso speciali

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

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

Chiuso in tipografia

20 marzo 2018

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960
Sped. in abb. postale D.L. 353/2003
(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. I, comma 2 e 3 LC/CO

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



- 19 Il gusto agrodolce della mia vita
- 20 Le mani in pasta
- 22 Non chiamatemi chef
- 23 Una ricetta speciale
- 24 Alla Nostra Famiglia ho imparato ciò che i libri non insegnano
- 25 Riacquistare la capacità di deglutire
- 26 La differenza tra mangiare e gustare
- 26 Educare con gusto

LANOSTRAMISSIONE

- 27 Essere operatori nella grazia della misericordia

BILANCIO DI MISSIONE

- 29 Il Veneto ringrazia i donatori
- 29 In Friuli ricerca avanzata sulle patologie dello sviluppo

VITA DEI CENTRI

- 30 Donazioni al Centro di Carate Brianza
- 31 A Cislago un progetto per bambini multietnici
- 31 Nuova norma ISO: La Nostra Famiglia si conferma ente di qualità
- 32 La Nostra Famiglia, una perla nella diocesi
- 33 Ezio, una vita piena di gusto
- 34 Mangia, esplora, impara
- 35 Brevi



FONOS

- 37 Parliamo del dopo di noi

PROPOSTE

- 40 Un capodanno ControCorrente
- 40 Simona Atzori presenta a Bosisio il suo nuovo libro
- 41 5x1000: siamo cresciuti grazie a voi

RICERCHE E INNOVAZIONI

- 43 Per una gravidanza serena
- 44 Rinascita di un cromosoma 22 ad anello dopo la catastrofe
- 45 Giochi e tecnologia per il supporto allo studio
- 46 Disturbi psichiatrici in età evolutiva: indicatori prenatali e precoci
- 47 Atassia di Friedreich, alleanza tra pazienti e ricerca

FORMAZIONE E CONVEGNI

- 47 Autismo, strumenti digitali per la formazione al lavoro



OVCI

- 48 Affrontare la sfida dei cambiamenti globali

Sudan

- 50 Il sapore del Sudan

Sud Sudan

- 51 Riabilitazione infantile e training per le famiglie

Marocco

- 53 Con le protesi la sua vita potrebbe cambiare

Ecuador

- 54 Monica Castillo premiata dal Ministero

Cina

- 55 Anche OVCI al Congresso Mondiale per la neuroriabilitazione





Quel punto di domanda che mi fa gustare la vita

Ha un sorriso impertinente che conquista e lo sguardo del bambino pasticciatore di un cartoon. Mi racconta che da grande gli piacerebbe giocare nel Milan oppure fare il cantante, deve ancora decidere. E che ha un fratello, che a scuola prende un sacco di note, mentre lui è bravissimo e sa le tabelline. Amos arriva accompagnato dal padre, sordomuto, col quale comunica con il linguaggio dei segni.

Forse il gusto della vita sta proprio qui: nello scarto tra la fatica di vivere e la domanda di felicità, tra la sofferenza che talvolta schianta e la risorsa che arriva inaspettata, come il sorriso di un bambino.

Gli fa anche da interprete e per un attimo rimango disorientata: il rapporto di protezione tra genitore e figlio per un istante è ribaltato. Amos con dolcezza spiega al padre che faremo una breve intervista e che forse andrà in tv, poi abbandona i tutori con i quali cammina e si siede su un piccolo sgabello dell'ambulatorio dove fa fisioterapia, sullo sfondo il faccione di Shreck.

È affetto da una severa patologia neuromotoria che gli rende difficoltoso il cammino autonomo eppure ha un grande desiderio di normalità, che emerge dai suoi sogni: giocare a calcio e cantare, ma soprattutto

guarire.

Amos affronta la vita con fantasia, ironia e creatività, risorse che sono di tanti bambini... Anche di Philip. Il suo braccio è intorno alle spalle della sorellina, quasi a volerla proteggere. Philip è un bambinone che viene dalla Nigeria, gli occhi dolci e profondi di chi ha visto il peggio della vita. Il gommone sul quale viaggiava è scoppiato a pochi chilometri dalla costa italiana e il suo braccio non è più liscio e scuro come l'ebano, ma è martoriato dalle fratture, ferite e ustioni causate dallo scoppio. Suo padre è stato fermato in Libia e quindi lui, dall'alto dei suoi otto anni, si sente l'uomo di casa, forte di quel braccio che ora è convinto sia diventato super potente e bionico.

Quanti interrogativi portano storie come queste, c'è da perderci la testa, e il cuore. Eppure... Eppure ho sempre preferito il punto di domanda a quello esclamativo. Anche graficamente, il primo - panciuto - è fatto per accogliere, implica un'apertura, una risposta, il seguito di una conversazione. Il secondo chiude il discorso, seppur positivo.

La domanda scaturisce dalla riflessione, dal bisogno di andare oltre, di alzare il velo e ci rende capaci di cose grandi. La certezza il velo lo stende, per quanto dorato da un'esclamazione.

Anche la fede non è l'eliminazione del dubbio, ma il suo superamento e il dubbio lo si supera attraversandolo, scriveva il monaco trappista Tho-

mas Merton. E ancora, “senza una reale dimensione di rischio, di provvisorietà, di precarietà (parola da cui non a caso deriva “preghiera”), fidarsi di Dio diventerebbe solamente un gioco di parole” (Enzo Bianchi).

Chi è dunque l’uomo in cammino? Un uomo concentrato su se stesso o un uomo aperto all’altro? Per quanto io raggiunga delle certezze, è meraviglioso sapere che un altro punto di vista, un’altra esperienza o un’altra persona potrebbe aprirmi scorci impensati ed espormi ad un’inversione di senso, all’incontro, alla differenza. “Vivere è, per l’appunto, trasformarsi; le relazioni umane, elemento essenziale della vita, sono, tra tutte, la realtà più mutevole, la più fluttuante; e gli amanti sono proprio degli esseri le cui relazioni e i cui contatti non conoscono due istanti identici. Persone tra le quali nulla mai avviene di abituale, di già visto: solo il nuovo, l’inatteso, l’inaudito”, scriveva Rainer Maria Rilke.

“Non esiste nessun luogo, sul quale i nostri occhi potrebbero dirigersi, dove non stia avvenendo una piccola meraviglia, una foglia che si apre, un rivolo d’acqua che scorre, un gatto che si addormenta, un fiore che profuma, un albero, un insetto, una montagna, il cielo, le stelle, il vento, il sole, le persone coi i loro buoni intenti...”. Sono le parole di Bruno Kullmann, affetto da una rara forma di distrofia muscolare (leggi il suo articolo a pag. 14).

Ecco, io credo che il gusto della vita sia proprio questo: lo scarto tra la fatica di vivere e la domanda di felicità, tra la sofferenza che talvolta schianta e



la risorsa che arriva inaspettata, come un soffio di vento o il sorriso di un bambino.

Scriveva Nietzsche, nei Frammenti postumi: “Impara a tempo che la fame dà sapore ai cibi, e rifuggi la comodità per-

ché rende insipida la vita. Un giorno dovrai fare qualcosa di grande: a tale scopo devi diventare tu stesso qualcosa di grande.” Grande come Amos, Philip e Bruno.

Cristina Trombetti

Il senso della Nostra Famiglia per i bambini

Sensazione, sensibilità, sentimento... quanti significati, quale carica simbolica nella parola “senso”. Attraverso i sensi percepiamo il mondo, cogliamo le differenze, sperimentiamo la gioia e il dolore; grazie ai sensi il nostro corpo ci parla e noi riusciamo appunto a “dare un senso”, una direzione al nostro cammino e alle nostre scelte.

Quest’anno con il Notiziario approfondiremo la nostra capacità di sentire: tramite il gusto, il tocco, lo sguardo, l’olfatto e l’ascolto ci prendiamo cura degli altri e gli altri fanno altrettanto con noi. E quando un senso manca o è deficitario, ecco intervengono gli altri a compensarlo, ecco “il senso” della ricerca scientifica del nostro Istituto e della relazione tra i bambini e gli operatori.

Questi quindi nel dettaglio i temi del Notiziario 2018:

- 1/2018 IL GUSTO DELLA VITA
- 2/2018 LO SGUARDO DELLA SPERANZA
- 3/2018 IL TOCCO DELLA VICINANZA
- 4/2018 L’ASCOLTO DEL BENE

Gustate e vedete come è buono il Signore!

Cari Amici,
siamo nel tempo di Quaresima, tempo di preparazione alla gioia della Pasqua. È un cammino fruttuoso se si affronta tutto con serenità e gioia, anche se i problemi non mancano, perché sono quaranta giorni di deserto in compagnia di Gesù, che non abbandona mai i suoi amici.

In questo tempo la Liturgia, la preghiera della Chiesa, ci invita a leggere, meditare e pregare il discorso della montagna (Mt 5-7). Prendiamo come spunto di partenza proprio un passo di questo discorso, e precisamente Mt 6,25: "Perciò io vi dico: non preoccupatevi per la vostra vita, di quello che mangerete o berrete, né per il vostro corpo, di quello che indosserete: la vita non vale forse più del cibo e il corpo più del vestito? Guardate gli uccelli del cielo non seminano e non mietono, né raccolgono nei granai; eppure il Padre vostro celeste li nutre. Non valete forse voi più di loro? E chi di voi per quanto si preoccupi, può allungare anche di poco la propria vita? Non preoccupatevi dunque dicendo: *che cosa mangeremo? Che cosa berremo? Che cosa indosseremo?* Di tutte queste cose vanno in cerca i pagani. Il Padre vostro celeste sa che ne avete bisogno. Cercate invece anzitutto il regno di Dio e la sua giustizia, e tutte queste cose vi saranno date in aggiunta. Non preoccupatevi dunque del domani, perché il domani si preoccuperà di se stesso. A ciascuno giorno basta la sua pena." (Mt 6,25-34).

E don Luigi ci ricorda: "Stia molto allegra, sia sempre ubbidiente, ami le piccole nostre regolucce; sia, come sempre, gentile con tutti. Vedrà che si persuaderà di compiere tutta la volontà di Dio. E che vuole di più? Se



il Signore è contento, non è questa la spinta maggiore a fare ogni cosa con santa allegrezza e con tutta facilità? (Lettera di Don Luigi a Tranquilla Airoidi; lettera non datata).

"Non preoccupatevi", cioè non ritenete che queste siano le uniche cose necessarie e importanti, dice Gesù. Infatti, l'eccessiva preoccupazione per le cose materiali oscura la nostra anima e il nostro sguardo ("La lampada del corpo è l'occhio; perciò se il tuo occhio è semplice tutto il tuo corpo sarà luminoso", Mt 6,22), ci rende sospettosi, invidiosi, sempre allarmati come se avessimo attorno tanti nemici: in una parola, ci toglie il gusto di vivere.

Don Luigi ci invita proprio a gustare fino in fondo la gioia di essere capaci di dare un senso vero, una direzione e un'intenzione bella a tutto ciò che facciamo per noi e più ancora per gli altri.

"Gustate e vedete come è buono il Signore!". Ai bambini dico che noi possiamo gustare l'amore del Signore perché è buono e dolce come un gelato nel caldo estivo. Seduti su una panchina del parco si ingoia tutto il fresco, il sapore di frutta, la compagnia degli amici coi quali si intavola un dialogo muto di parole, ma pieno

di leccate rumorose e di sguardi soddisfatti e compiacenti.

Noi adulti spesso abbiamo esigenze, desideri e pensieri "grandi", perché pensiamo che il gusto pieno della vita sia in cose importanti e difficili. Per raggiungerli ci impegniamo con tanta passione, fatica e sofferenza, fisica e morale. Ma spesso siamo lontani da ciò che abbiamo desiderato. Ci viene in mente un'altra Parola di Gesù, sempre nel discorso della montagna: "Non accumulate per voi tesori sulla terra, dove tarma e ruggine consumano e dove ladri scassinano e rubano; accumulate invece per voi tesori in cielo, dove né tarma né ruggine consumano e dove ladri non scassinano e non rubano. Perché, dov'è il tuo tesoro, là sarà anche il tuo cuore". Ma noi sappiamo dove è il cuore di molti di voi genitori di ragazzi diversamente abili!

I bambini, i nostri ragazzi ci dimostrano concretamente come bastino poche cose, purché ci sia tanto affetto, intesa, accoglienza. Allora sboccia il sorriso e la voglia di vivere. Santa Pasqua, cari amici: la pace e la gioia del Signore sia con tutti voi.

Don Giuseppe

Il sapore della nostra vita è nelle relazioni buone

Il commiato della Presidente del Gruppo Amici, che lascia il timone a Riccardo Bertoli ma che continua a far parte della "comunità in cammino" con La Nostra Famiglia.

Carissimi, per nove anni, ogni tre mesi, ci siamo incontrati sulle pagine di questo Notiziario. Dal prossimo numero un altro Presidente continuerà questo colloquio.

Siamo dunque al commiato, commiato da Presidente ma non certo da Amico, perché chi ha incontrato La Nostra Famiglia e attraverso essa il beato Luigi Monza non può cessare di essere Amico. Forse non potrà più essere attivo nella Sezione e nel servizio presso il Centro cui fa riferimento, gli impegni o la salute lo terranno lontano dagli eventi, ma il cuore sarà sempre lì, dove ha fatto esperienza di accoglienza e di fraternità, dove si è sentito parte di una comunità in cammino che non lascia nessuno soffrire e lottare da solo, perché sempre c'è una mano che si tende, una voce che incoraggia e indica la meta. Questo numero del notiziario è dedicato al "gusto della vita"; cosa dà sapore, calore e pienezza alla nostra vita più delle relazioni buone? Cosa più dell'amicizia e del sorriso sincero alimenta la fiaccola della nostra speranza? Questo è quello che sento quando penso a voi, cari Amici, a quelli che ho incontrato e a quelli di cui conosco l'impegno e la comunanza di ideali attraverso i Soci animatori e le relazioni sulle attività svolte nelle Sezioni, a chi partecipa ai Pellegrinaggi e alle giornate di spiritualità e a chi offre la propria preghiera e la propria sofferenza.

A tutti voi dico GRAZIE. Continuiamo a tenerci per mano e a prenderci cura gli uni degli altri attraverso la preghiera.

Don Luigi ci benedica tutti.

Maria G. Lingeri

GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

Vive la spiritualità del Fondatore a fianco de La Nostra Famiglia, nel sostegno ai bambini con disabilità e alle loro famiglie.

Nato nel 1959, il Gruppo si impegna a diffondere lo spirito della fraternità, caro a don Luigi Monza, di cui promuove la Causa di canonizzazione.

Condivide le iniziative de La Nostra Famiglia e collabora con l'Associazione Genitori, con l'OVCI (Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale) e con la FONOS - Fondazione Orizzonti Sereni Onlus.

Organizza ogni anno la "Camminata dell'Amicizia" a Bosisio Parini e altri eventi.

Per saperne di più: 031 625111 amici@pl.lnf.it

Il nuovo Consiglio del Gruppo Amici

Il 24 febbraio 2018 si è tenuta l'Assemblea annuale del Gruppo Amici di don Luigi Monza. In tale occasione, vi è stato anche il rinnovo delle cariche previste dallo Statuto e in scadenza. Le Sezioni hanno segnalato gli Amici che avranno il ruolo di Animatori per il prossimo triennio. Tra questi, che faranno parte del nuovo Consiglio direttivo a cui sono sempre presenti le Piccole Apostole della Carità rappresentanti de La Nostra Famiglia, è stato nominato come Presidente Nazionale del Gruppo Amici Riccardo Bertoli e come vice presidenti: per la Lombardia Carmen Leggio, per il Triveneto Pietro Marangoni, per il Sud Maria Rosaria Sorrentino. La Signora Carmen Leggio farà anche da Segretaria. Assistente Spirituale continuerà ad essere don Giuseppe Beretta.

Ringraziamo tutti coloro che si sono impegnati nello scorso triennio, in particolare la signora Maria Lingeri Prato che ha guidato l'Associazione con grande sensibilità, spirito di servizio e attenzione a mantenerla coerente con i valori a cui si ispira. Auguriamo al nuovo Consiglio buon lavoro, con il coraggio della fede e della speranza.

Contro la “cultura dello scarto”

La solidarietà non è solo un impegno personale, pure imprescindibile, ma deve diventare cultura, contagiare la società, provocare la tecnica, innervare la politica. Intervento del giornalista Gerolamo Fazzini all'assemblea del Gruppo Amici.

Il tema scelto per l'assemblea “Custodire il seme. Il senso di una presenza in un mondo che cambia” rimanda a una dialettica tra qualcosa di “antico” da valorizzare e trasmettere e una realtà in movimento. Analogamente, il titolo che ho scelto per questa riflessione – Contro la “cultura dello scarto”: le nuove frontiere della solidarietà – vuole collegare un impegno “senza tempo” (la solidarietà), un comando antico di Gesù (la carità, il servizio) con le dinamiche e le sfide di oggi. “Cultura dello scarto” è il pericolo cui costantemente ci richiama il Papa, davanti a una società spesso indifferente. È un po' anche il senso del vostro essere Gruppo Amici, impegnato nella fedeltà a un carisma, quello di don Luigi Monza, ma con l'occhio a quanto accade intorno a noi, oggi e domani.

Nel nostro contesto, in cui constatiamo in molti Paesi un'economia che uccide, la discriminazione verso le donne, l'estremismo che miete vittime umane, l'urbanizzazione forzata per mancanza di lavoro e di opportunità che crea baraccopoli in tutte le grandi città, le discriminazioni che si perpetuano in molti Paesi nei confronti delle persone con disabilità, cosa significa praticare e generare solidarietà?

Innanzitutto occorre veicolare l'idea che la solidarietà è uno stile di vita, un modo di leggere e interpretare la realtà. Solidarietà significa corresponsabilità, condivisione, portare i pesi gli uni degli altri. La solidarietà cristiana nasce dalla stessa domanda di Dio a Cai-



no: “Dov'è tuo fratello?”: è una domanda che interpella nel profondo, che non si accontenta di risposte facili, è una domanda che va alle radici della fede.

Don Luigi ci ricorda che la solidarietà è “rispondere del destino dell'altro”, niente di meno: San Giovanni Crisostomo dice: «che importa che abbiate sofferto la fame e che la cenere sia stata il vostro cibo? Digiunate e pregate? Queste opere sono poca cosa, se voi non lavorate alla salvezza del prossimo». S. Bernardo aggiunge: «No, voi non amate Dio, se vedendo l'uomo, che è la Sua immagine, coperta di fango e di lordure, non vi adoperate a toglierlo dal male». C'è una parola che rintrona tutti i giorni le nostre orecchie; questa

parola è «la solidarietà». Solidarietà umana; perché umano è il campo nel quale si attua, ma nella sua radice è comando divino. Il vicino risponderà della salvezza del vicino, l'amico pagherà per l'amico, i genitori per i figlioli.

La solidarietà muove al cambiamento, anche quando attorno tutto farebbe credere che non c'è più nulla da fare. La verità è che noi adulti stiamo rubando ai giovani la speranza di sognare un mondo nuovo, perché noi per primi non crediamo al valore rivoluzionario della solidarietà e della carità. Eppure i miracoli della carità sono sotto gli occhi di tutti: pensiamo a cosa hanno fatto personaggi come l'Abbé Pierre, Raoul Follereau, Madre Teresa, don Benzi, Ernesto Oli-

vero, don Ciotti... Dobbiamo quindi, recuperare il valore dell'utopia evangelica, intesa come ideale che muove, che suscita entusiasmo e moltiplica energie. Negli anni '50 don Luigi Monza non poteva neppure lontanamente immaginare quale realtà splendida e complessa avrebbe generato la sua intuizione originaria, eppure... il miracolo della "Nostra Famiglia" è accaduto ed è sotto gli occhi di tutti!

Il mondo può cambiare se tu, per primo, ti metti in gioco e cambi stile di vita. Don Luigi è stato maestro e profeta in questo. Leggiamo in uno dei suoi scritti: *«Quanti cristiani vedono il mondo che va tutto sottosopra, i mali che si commettono, gli scandali che si propagano e si accontentano col dire: "Oh, ma io non ci posso far nulla lo stesso!" e stanno colle mani in mano ad osservare e a criticare».*

Solidarietà – ci ricorda continuamente il Papa – significa andare controcorrente. Il mondo ragiona secondo le categorie del profitto, il Vangelo segue criteri opposti. «Dio non conosce la nostra attuale cultura dello scarto: in Dio non c'entra questo. Dio non scarta nessuna pecora, Dio ama tutti, cerca tutti, uno per uno. Lui non conosce questa parola – 'scartare la gente' – perché è tutto amore e tutta misericordia!». (Udienza 4 maggio 2016).

Ma, ancora una volta, andare contro la «cultura dello scarto» richiede fede solida, perché – ad occhi umani – è un battaglia persa. Don Luigi scriveva: *«Non ci sorride alcuna speranza di rimediare al male che dilaga enormemente? Le masse sono rovinate, il mondo corre allo sfacelo. Ecco l'inganno. Sono le moltitudini che debbono salvare il mondo? No, vedete: il mondo pagano era perduto. Da chi fu salvato? Da dodici poveri pescatori. I pochi conquistano i molti purché i pochi valgano più di tutti i molti. Lanciatevi dunque in mezzo alla società, uscite di casa e date mano*



Gerolamo Fazzini, giornalista, saggista e autore televisivo.

perdono perché nessuno si interessa di loro, perché non hanno trovato sul loro cammino delle anime veramente apostoliche!».

Mi piace qui richiamare anche quanto scriveva don Serenthà, proprio su questo tema: «Occorre sviluppare la dimensione politica della carità cristiana, mediante la scoperta delle sempre nuove forme di emarginazione sociale che si verificano nella nostra umanità.

“La solidarietà muove al cambiamento, anche quando attorno tutto farebbe credere che non c'è più nulla da fare. La verità è che noi adulti stiamo rubando ai giovani la speranza di sognare un mondo nuovo, perché noi per primi non crediamo al valore rivoluzionario della solidarietà e della carità”.

all'opera. I popoli si perdono, ma gli individui si devono salvare».

La solidarietà non è solo un impegno personale, pure imprescindibile, ma deve diventare cultura, contagiare la società, provocare la tecnica, innervare la politica. Ancora don Luigi: *Ai grandi Iddio chiederà: «Come avete provveduto alla educazione dei piccoli?». Ai ricchi «Che cosa avete fatto per soccorrere i poveri?». Agli uomini di ingegno: «Quale uso avete fatto del vostro ingegno per glorificarvi e istruire gli ignoranti?». Ai re: «come avete governato i sudditi?». Ai legislatori: «Quali leggi avete dato ai popoli a voi soggetti?». Ma come può farlo Dio, oggi? Lo fa attraverso il popolo dei credenti, la Chiesa e gli uomini e le donne di buona volontà, coloro che vivono con "spirito apostolico". Rinunciare a questo compito, quindi, significa abdicare a una sfida ineludibile. Don Luigi ci ammonisce: *«Quanti si**

Don Luigi voleva che la carità delle Piccole Apostole non si canalizzasse in forme unilaterali di servizio, ma rimanesse aperta a tutte quelle forme nuove di povertà che si verificano nella storia degli uomini. Anche se l'assistenza ai bambini rimane ancora un campo privilegiato di intervento sociale de "La Nostra Famiglia", occorre prendere atto delle esigenze nuove che provengono, per esempio, dai paesi di missione o che si verificano nella nostra stessa società».

Le nuove frontiere della solidarietà oggi. Alcune considerazioni: oggi le disuguaglianze non passano più (solo) tra Paesi poveri e Paesi ricchi ma segnano trasversalmente ogni contesto geografico-sociale. La questione di fondo è non solo il soddisfacimento dei bisogni primari, ma anche la cittadinanza reale, la partecipazione alla vita civile. L'uomo non è solo un contenitore di cibo e acqua, non possiamo ac-



contentarci di garantire cibo e salute. Ma c'è bisogno di istruzione e formazione professionale, superando il gap tra maschi e femmine, fra persone disabili e "normodotate" e di riconoscere a tutti i diritti lavorativi e politici fondamentali. La tecnologia è fonte di grandi opportunità (pensiamo alla diffusione dei cellulari in Africa) ma, se in mano a pochi e regolata dalle mere leggi del profitto, può provocare ulteriore esclusione. Posso costruire la mano bionica, ma chi può accedere a tale servizio?

La pace come garanzia prima di sviluppo. Purtroppo in troppi contesti sperimentiamo come l'assenza di pace è la prima causa di sottosviluppo (Sud Sudan). Pace oggi vuol dire anche dialogo interreligioso che parte dalla vita, più che dalla teologia.

Che fare? Quali passi operativi per il futuro del Gruppo Amici?

Coltivare la memoria. Come ricordava don Serenthà «I continuatori della sua opera, mentre si aprono a tutti gli sviluppi richiesti dai segni dei tempi, abbiano una costante nostalgia delle origini, si sforzino di ritornare con occhio sempre più puro alle intuizioni iniziali, coltivino un ininterrotto contatto spiri-

tuale col mondo interiore del padre della loro vocazione». Decisivo è ricordare quanto diceva don Luigi. Viene prima lo spirito apostolico dell'opera, prima il senso, poi il tipo di servizio: «Penetrare nella società moderna con lo spirito degli Apostoli e con la carità pratica dei primi cristiani». O ancora: «Non sarà l'opera che distingue l'associazione, ma lo spirito apostolico che seguirà le opere».

Tutto questo gli Amici sono chiamati a viverlo da laici (vedi richiamo del card. Martini - Convegno 1984), in modo complementare e competitivo (nel senso del "cum-petere", cercare insieme) con le Piccole Apostole.

Fare rete: oggi è indispensabile, per tutti coloro che vogliono combattere la cultura dello scarto, allearsi fra loro. Non ha più senso che ciascuno "presidi" un bisogno, un'opera, un'attività, come se fosse esclusivamente sua. Se ho a cuore la realtà delle persone disabili, non avrò un interesse "monotematico" per esse, ma mi interesserò anche delle famiglie, mi interfacerò con la scuola, mi farò carico di una visione più generale di città a misura di ultimi... Come Gruppo Amici di don Luigi, secondo me, qui si apro-

no forse nuove strade di collaborazione con enti e realtà finora "fuori dal giro"; questo potrebbe aiutare forse anche a "svecchiare" l'immagine del gruppo e a raggiungere di più i giovani.

Scrutare i "segni dei tempi". Se Dio si è fatto uomo e si è "impastato con la storia degli uomini" in Gesù, la storia dell'umanità è diventata ed è storia di salvezza. Occorre quindi imparare a fare discernimento, ovvero interpretare la storia (a partire dalla cronaca) con gli occhi di Dio, per cogliere quali siano le frontiere più delicate, ma anche le opportunità da cogliere.

Conclusioni. Questo è un tempo propizio, almeno per due motivi: la diffusione globale dei media sta creando una coscienza universale in ordine alla solidarietà, una sensibilizzazione diffusa che non genera automaticamente solidarietà, ma prepara in qualche modo il terreno. Inoltre il messaggio innovativo di Papa Francesco - centrato sul ripartire dagli ultimi (non solo come "destinatari" ma maestri di umanità e di fede) - è un fattore di grande speranza e forza. Per credenti e non credenti. Il "Papa delle prime volte" ha inventato il Giubileo della misericordia, ha invitato più volte (e in modo del tutto inedito) i poveri in Vaticano, ha promosso la "Giornata dei poveri" che è diventata un appuntamento stabile del calendario ecclesiale universale. Davvero per papa Francesco «i poveri sono un'opzione non negoziabile!» (Avvenire, 22 febbraio 2018).

Gerolamo Fazzini
Giornalista

Tratto dalla relazione tenuta all'Assemblea del Gruppo Amici "Custodire il seme. Il senso di una presenza in un mondo che cambia", Bosisio Parini (Lc), 24 febbraio 2018.

FIASP di Como - Lecco - Sondrio
Omologazione CO 843 9/1/2018 C.T



45 ^a MARCIA NON COMPETITIVA DI 7-12 km camminata dell'amicizia

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

**“Amicizia è...
la sapienza del cuore”**

**domenica
8 aprile
2018** Bosisio
Parini
(LC)



partenza ore 9.00 CAMPO SPORTIVO DEL CENTRO
Organizzazione: Gruppo Amici sezione Bosisio Parini - 031 877111/877422

Nei primi decenni del '900 pensò ad un modello innovativo della Chiesa

L'intuizione carismatica del beato Luigi Monza: la «carità pratica» dei primi cristiani

Propose a molte persone un rinnovamento di vita evangelica nella carità vissuta tutti i giorni, e lo realizzò concretamente nell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e nell'Opera La Nostra Famiglia.

Don Luigi Monza nacque nel 1898 a Cislago (Va) da una famiglia contadina, semplice, povera, ma ricca di affetti. Sperimentò una vita faticosa: la povertà, la malattia del padre, la morte di un fratello durante la Prima guerra mondiale, il duro lavoro per sostenere la famiglia. Con estrema difficoltà e a causa delle precarie condizioni economiche, riuscì ad entrare in Seminario come chierico-prefetto Frequentò diversi Collegi tra cui quello di Penango Monferrato (As) gestito dai Salesiani, che gli lasciò l'impronta di attenzione e cura educativa verso i giovani. Dopo l'ordinazione presbiterale, avvenuta nel 1925, venne mandato nella parrocchia di Vedano Olona (Va) come coadiutore, dove si occupò dell'animazione dei giovani attraverso la formazione e lo sport, ma conobbe anche la sofferenza e l'ingiustizia del carcere a causa della persecuzione fascista. Rimase in carcere per 4 mesi e cominciò a maturare il suo ideale spirituale, vivendo l'oscurità della prova come opportunità spirituale per aprirsi all'orizzonte della Risurrezione pasquale, nella volontà di Dio.

Nel 1928 andò a svolgere il suo ministero presso il Santuario della Madonna dei Miracoli di Saronno. In questo luogo don Monza iniziò la sua opera di apostolato creando

relazioni positive con quasi tutte le famiglie della zona. Il suo atteggiamento accogliente era quello del prendersi cura di chi gli era affidato. Soprattutto dove c'erano situazioni familiari difficili, portò sempre la sua parola di conforto, di fiducia e di speranza. Ma l'esperienza formativa di Penango, come anche quella pastorale svolta a Vedano, gli insegnava che doveva rivolgersi in primo luogo ai giovani. Essi, infatti, non avevano un punto di aggregazione come un oratorio, poiché il Santuario non era una parrocchia ma solo un luogo di devozione. Egli mise a disposizione la propria casa per creare un ambiente accogliente dove i giovani potessero svolgere diverse attività, leggere, discutere e stare insieme. E fu in questo ambiente semplice e familiare che don Luigi formò il primo nucleo oratoriano, costituito inizialmente da non più di trenta ragazzi. La sua casa divenne un'aula per studiare insieme, sala di canto e di ricreazione, per fare sport ed anche per vedere il cinema.

Nel 1936 fu nominato parroco di San Giovanni alla Castagna di Lecco: un ministero al quale si dedicò con tutte le forze e che lo caratterizzò per la cura e la passione pastorale.

Nel 1937 diede vita alla sua intuizione spirituale, maturata negli anni in cui era prete a Saronno, grazie alla

conoscenza di Clara Cucchi (sua penitente) e di altre donne che erano in ricerca vocazionale. Inizialmente pensò ad un ideale spirituale da proporre a tutte le persone della Parrocchia: vivere la *carità pratica dei primi cristiani*, per riportare la freschezza del Vangelo in un mondo chiuso da ideologie totalitariste e da un profondo egoismo; questo ideale si esprimeva con il tema dell'essere «Come gli Apostoli», cioè vivere come loro la carità fraterna, la preghiera, la comunione. I seguito le circostanze indicarono altre vie.

La spiritualità di don Monza nacque perciò dalla sua concreta esperienza di *pastore*. Egli non aveva un'idea ben definita ma la sviluppò nel corso del tempo e nelle situazioni che si trovò a vivere. La sua esperienza pastorale lo aveva fatto incontrare con una complessa realtà di vita, segnata dalle tensioni storico-sociali e dalle ideologie che allontanavano l'uomo dalla dimensione di fede. La società a lui contemporanea lo portava a scoprire nuovi bisogni che richiedevano risposte significative, spirituali e di attenzione alla dignità umana.

Durante il ministero presso il Santuario di Saronno e nel contatto educativo con i giovani don Luigi maturò l'idea di proporre uno stile nuovo di vita cristiana, più radicato nel *Vangelo*. Negli anni in cui fu par-

roco a Lecco svolse il suo ministero con profonda dedizione e apertura verso le persone. Infatti per lui al primo posto venivano sempre le anime e l'incontro personale con la gente. Proprio a partire da tale esperienza pastorale capi che occorreva percorrere altre vie per rinnovare la presenza della Chiesa nel mondo, attraverso testimoni credibili che, con il loro stile di vita, potessero annunciare il messaggio rinnovato di amore e di speranza del Vangelo.

Nella sua intuizione originaria emergeva il bisogno di una *presenza cristiana* qualificata che si ponesse come un fermento evangelico nel mondo, cioè la presenza di laici convinti che, attraverso la personale scelta di consacrazione a Dio, fossero segno di carità all'interno del mondo, come lo furono i *primi cristiani* ai tempi della Chiesa apostolica.

Don Luigi ritornò al modello dei primi cristiani, dove si viveva la comunione fraterna nella condivisione e nella preghiera (cfr. At 4,32-37), come lo stile evangelico che poteva rispondere alla realtà del mondo a lui contemporaneo, considerato *pagano* cioè povero di amore e incapace di realizzare rapporti veri e significativi tra le persone. Egli propose questo ideale di vita alle giovani donne con le quali venne in contatto e che lo condivisero: le prime associate dell'Opera *La Nostra Famiglia* (Piccole Apostole della Carità), così chiamata perché doveva essere un ambiente familiare e ospitale per chiunque fosse nel bisogno. Le prime consacrate nell'Istituto dovevano proporre una possibilità di vita fraterna che, come nei tempi della Chiesa apostolica, testimoniassero una presenza caratterizzata non tanto dalla potenza e dalla capacità organizzativa, quanto dalla capacità di vivere *nell'amore reciproco* e di irradiarlo nel mondo.

Egli voleva delle comunità aperte e ospitali dove si vivesse uno spirito di profonda fraternità e dove ogni persona potesse sperimentare un clima di famiglia e fare un'intensa



Clara Cucchi, Teresa Pitteri, Tranquilla Airoidi con don Luigi Monza sul colle del Lazzaretto a vedano Olona (Va) nel 1937, dove sarebbe sorta la prima casa della Nostra Famiglia

esperienza umana e spirituale, nello spirito del Vangelo.

Don Monza fu un pastore che seppe *prendersi cura* delle persone a lui affidate attraverso l'esercizio del ministero sacerdotale vissuto con intensità, gratuità e dedizione. La sua crescita nella santità cristiana fu all'interno del ministero pastorale, attraverso l'amore esclusivo per Dio e l'amore concreto per l'uomo. La sua era una spiritualità *incarnata* che si faceva carico delle persone e delle loro situazioni individuali.

Donarsi, spendersi, sacrificarsi a favore dell'altro, di chiunque altro: queste caratteristiche hanno connotato la vicenda di don Luigi *pastore del suo popolo* e ci indicano la dedizione del prete alla Chiesa, al popolo di Dio, alla sua gente.

Ecco alcuni aspetti che visse maggiormente nel suo ministero: la preghiera intensa e continua, nel costante rapporto con il Signore (molti che l'hanno conosciuto se lo ricordano completamente assorto in Chiesa a pregare, anche di notte, vicino al tabernacolo), l'attenzione individuale alle persone (nei sacramenti, nella direzione spirituale, in qualsiasi biso-

gno e necessità spirituale e concreta), l'animazione liturgica e pastorale (la cura per le celebrazioni, la Corale, la formazione alla dottrina cristiana, l'animazione dei vari gruppi, Azione Cattolica, gruppi caritativi, confraternite, oratorio...).

Ma fu anche Fondatore di un'Opera di Chiesa e, con capacità profetica, seppe mettersi in ascolto dello Spirito per cogliere il progetto e le indicazioni di Dio nella sua vita, non volendo pretendere mai il ruolo di protagonista, ma dando fiducia a chi collaborava con lui e lasciandosi guidare dalla Provvidenza.

Il Beato ci indica una santità quotidiana, caratterizzata non tanto dalla straordinarietà delle manifestazioni esteriori ma dal vivere *straordinariamente bene* tutto quanto il Signore propone nella vita di ogni giorno. L'ideale della carità, intesa come l'amore di Dio gratuito per ogni uomo, fu il nucleo fondante della sua esistenza e della novità spirituale che propose come strada di rinnovamento per la Chiesa e per il mondo, e che ancora oggi è estremamente importante nel nostro tempo.

Annamaria Zaramella

Uno spazio di ascolto per le famiglie

L'Amoris Laetitia al centro degli incontri dei gruppi di spiritualità familiare, il primo dei quali è stato nella parrocchia di don Luigi a Lecco.

Domenica 21 gennaio si è svolto a Lecco, presso la Parrocchia di San Giovanni alla Castagna, il primo incontro di quest'anno del Gruppo di spiritualità familiare Una Famiglia di Famiglie.

La Comunità di Lecco ci ha accolto in modo straordinario fin dai primi momenti: abbracciati dalle catene montuose che sovrastano la Chiesa di San Giovanni e da un cielo limpido, abbiamo partecipato alla S. Messa celebrata da mons. Franco Giulio Brambilla, Vescovo di Novara, e animata gioiosamente dalla Corale Parrocchiale.

Ritrovarsi nella chiesa in cui don Luigi Monza è stato parroco dal 1936 al 1954 ha creato uno spirito molto particolare, perché è stato come tornare alle origini, proprio nei luoghi che hanno visto da vicino la nascita di quell'opera che egli stesso, in un'omelia pronunciata proprio da quell'altare, annunciava in termini profetici destinata a "diffondersi sino agli estremi confini del mondo". È stato questo il luogo che ha visto porre le proprie radici a quell'albero dei rami fioriti di cui le famiglie sono uno dei molti frutti. Il primo pensiero è andato anche a don Luigi parroco, ai numerosi matrimoni che avrà celebrato, alle coppie che avrà avvicinato e seguito nelle varie tappe del loro cammino.

Alla Celebrazione Eucaristica ha fatto seguito l'incontro con monsignor Brambilla, che ha presentato il nono capitolo dell'esortazione apostolica di Papa Francesco *Amoris Laetitia* facendo un'interessante panoramica sull'intero capitolo e soffermandosi in particolare sul tema della preghiera, sottolineando come il Signore sia presente nella "famiglia reale e concreta con tutte le sue sofferenze, lotte, gioie e i suoi propositi quotidiani" e come la preghiera in famiglia diventi lo stru-



mento fondamentale per rafforzare la propria fede.

Mons. Brambilla ha inoltre sottolineato il significato della parola promessa, che è alla base e all'origine del rapporto coniugale: che cos'è la promessa di fedeltà tra i coniugi se non un punto di partenza, ma anche un punto "in favore di" e uno stimolo a guardare avanti? Il prefisso "pro" fa sì che la promessa tra due persone che dichiarano il loro amore davanti a Dio sia tutto questo, implicando dedizione ed impegno che diventa nella famiglia ospitalità e accoglienza e si trasforma in uno stile di vita.

Terminato l'incontro ci siamo trasferiti nell'ampio salone dove è stato offerto un aperitivo per tutti, seguito dal pranzo al sacco (stile Agape) che ha contribuito a rinnovare un clima di condivisione e di serenità tra tutte le famiglie partecipanti.

È seguito quindi un momento di confronto a gruppi per facilitare, nello scambio di esperienze, l'attualizzazione di quanto ascoltato

nell'intervento del Vescovo.

Gli incontri per le famiglie, all'interno della grande realtà de La Nostra Famiglia, sono l'occasione per approfondire la spiritualità del beato Luigi Monza, ma anche di mettere al centro della riflessione la famiglia in tutte le condizioni esistenziali che essa si trova a vivere nel nostro tempo: fragilità, conflittualità, relazioni difficili tra genitori e figli (soprattutto adolescenti), ma anche accoglienza, apertura alla società, quotidianità vissuta con autenticità e generosità, dove "il Signore regna con la sua gioia e la sua pace" (*Amoris Laetitia* 315). L'incontro con le altre famiglie permette inoltre di sperimentare la prossimità e la condivisione della situazione dell'altro, tema tanto caro a Papa Francesco che ci invita ad essere vicino a chi vive quotidianamente a contatto con la disabilità, la malattia, l'anzianità, le criticità nelle relazioni coniugali e anche la sofferenza. Esempio per tutti è stata la presenza dei genitori di Noemi, una bimba



affetta da una grave disabilità che è stata accolta da poco nel Bel Paradiso. La loro partecipazione con Noemi agli incontri e alle vacanze invernali del Gruppo di Spiritualità familiare ci ha permesso di ammirare la loro generosa dedizione alla figlia e ora di apprezzare la serena accettazione del distacco e della perdita. Questa testimonianza e molte altre che sono state condivise nei vari gruppi ci hanno fatto sperimentare la profonda verità delle parole del Papa, che scrive nella sua esortazione apostolica: "Se la famiglia riesce a concentrarsi in Cristo, Egli unifica ed illumina tutta la vita familiare... Le famiglie raggiungono a poco a poco, con la grazia dello Spirito Santo, la loro santità attraverso la vita matrimoniale, anche partecipando al mistero della croce di Cristo che trasforma le difficoltà e le sofferenze in offerta d'amore" (AL, 317).

Perciò quest'anno abbiamo deciso di svolgere gli incontri di spiritualità familiare in alcune realtà parrocchiali: a questo incontro a Lecco ne sono seguiti altri due, uno a Giusano il 25 febbraio e uno a Bresso il 18 Marzo. Ci auguriamo che un numero sempre maggiore di famiglie abbia la possibilità di incontrare la figura del beato Luigi Monza e di approfondire la sua spiritualità alla luce del Vangelo e del magistero della Chiesa.

Laura e Roberto Massironi



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Pellegrinaggio

Lourdes

21 - 24 aprile 2018



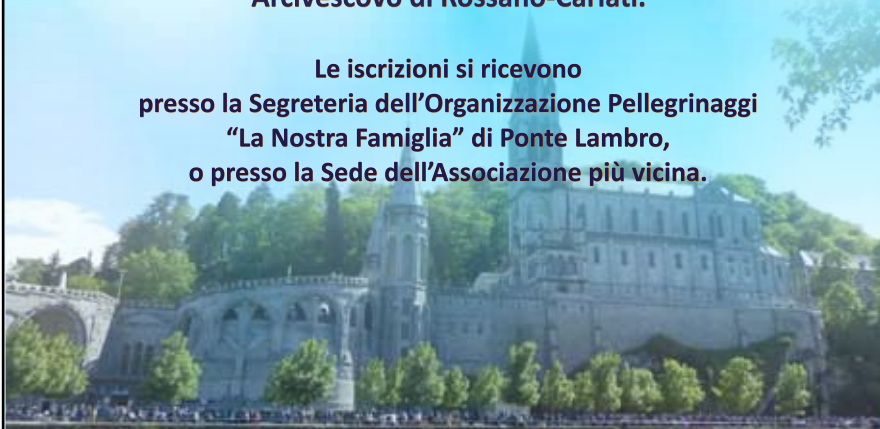
“Qualsiasi cosa vi dica, fatela!”

*E' necessario fare il bene sempre, ogni giorno,
in ogni circostanza della vita*

Beato Luigi Monza

**La Nostra Famiglia invita i bambini e i ragazzi disabili,
le loro famiglie, gli operatori, gli amici, i volontari,
i sacerdoti, al 60° pellegrinaggio guidato da
Mons. Giuseppe Satriano,
Arcivescovo di Rossano-Cariati.**

**Le iscrizioni si ricevono
presso la Segreteria dell'Organizzazione Pellegrinaggi
“La Nostra Famiglia” di Ponte Lambro,
o presso la Sede dell'Associazione più vicina.**



Associazione La Nostra Famiglia

Sede legale: 22037 Ponte Lambro (Como) - tel. 031 625111

Organizzazione tecnica:



Ringrazio per quello che ho se il desiderio vorrebbe

Non esiste una ricetta per far assaporare il piacere di vivere, ma se impariamo ad amarci con le nostre paure, i nostri difetti e tutta la nostra personalità potremo gustare la bellezza e le emozioni che la vita ci regala.

L'incontro con la malattia spesso ci mette di fronte ad innumerevoli ostacoli i quali possono spingerci in un mondo di confusione, speranze e sofferenza interiore capaci di non farci più apprezzare la vita nei suoi molteplici aspetti.

Vorrei provare, quindi, ad esprimere in modo semplice ed essenziale come sia riuscito a ritrovare il piacere di "gustare la vita" nonostante il rapporto di convivenza che mi lega ad una malattia in grado di farti sognare le cose più semplici e scontate.

Non ho la pretesa di "insegnare" nulla, ma vorrei offrire un modo, un'occasione per riflettere e far emergere da se stessi quella ricchezza e quella forza, che sarebbe triste lasciar perdere, capace di indicare il tragitto per arrivare là dove si vuole arrivare.

Sono affetto da una rara forma di Distrofia muscolare, una malattia cronico-degenerativa che determina una distruzione progressiva di tutti i muscoli e che porta il malato ad una totale dipendenza dagli altri. La sedia a rotelle è solo un passaggio prima dell'allettamento totale e di un exitus (morte) per complicanze respiratorie o cardiache. Ciò nonostante continuo a svolgere il mio lavoro d'infermiere.

Negli anni ho imparato che la capacità di porsi nei confronti della vita dipende da infinite variabili e non esiste un'unica "ricetta" in grado di proporre una forma efficace da adottare. Si tratta di un criterio valevole per tutti,

a maggior ragione per chi è affetto da malattie gravemente invalidanti.

Senza voler scendere nei meandri della psicologia, credo che in me coesistano due personalità. La prima è quella che riesce ad accettare di buon grado la malattia, la seconda è quella che non l'accetta o, per meglio dire, non accetta alcuni effetti.

La personalità che, nonostante il tempo e le difficoltà, mi spinge a continuare ad andare avanti con una sana dose di buon umore è quella che corrisponde alla mia vera identità.

Credo che merito di tutto ciò sia, in fondo, la formazione in termini di esperienze, principi e valori, con la quale sono cresciuto. Non ho mai messo me stesso al centro o prima di tutto, ho sempre considerato gli altri per primi e probabilmente se perdo qualcosa di mio non ci do un grande peso. Mettere l'altro al centro del mio presente è un modo per distogliere l'attenzione da me stesso, dalle cose sulle quali potrei piagnucolare ed autocommiserarmi, aiuta a tenere la mente impegnata, a sentirmi utile in un mondo che fa di tutto per farmi sentire inutile, dove anche i piccoli gesti legati alla quotidianità diventano motivo, giustificato o no, di mortificante umiliazione.

Esistono delle "parole chiave" che potranno aiutarci a comprendere meglio che si può avere il "gusto della vita" a prescindere dalle difficoltà cagionate da una malattia o disabilità invalidante e che per me sono state importanti.

Non bisognerebbe forse tornare bambini per poter ancora "gustare la vita"?

E non è quindi guardando ai bambini che dobbiamo tornare ad apprendere questa attitudine? I bambini assaporano e "gustano" gli affetti familiari; non sono diffidenti o circospetti nei confronti dei loro stessi sentimenti.

Gustano i loro giochi. Sono felici di apprendere anche quando sono o sembrano essere riottosi allo studio.

In altri termini sono diretti, immediati, spontanei perché sono liberi.

Liberi da se stessi, il che è la condizione primaria, sine qua non, della libertà tout-court.

E sono veri. Danno conto, nelle forme della loro dimensione infantile, della definizione che S. Agostino dà della gioia come "esperienza della verità compiuta".

E la loro verità è la vita. La verità più semplice ed elementare, ma, nel contempo, totalizzante, comprensiva di ogni altra.

Gustano come una sorpresa ininterrotta il fatto in se' di essere nati, di essere vivi.

Purtroppo, tutto ciò significa anche che sono così facilmente vulnerabili e non c'è, infatti, delitto peggiore che ferire e tradire la loro apertura sincera, incondizionata, indifesa al mondo che li circonda.

In altri termini, tornare bambini non solo, come dice il Vangelo, per essere degni del Regno dei Cieli, ma anche più semplicemente per essere più se' stessi, più sereni nella quotidianità dei nostri giorni.

Domenico Galbiati

Presidente IRCCS Medea –
La Nostra Famiglia

e ho, anche di più



Bruno Kullmann racconta il proprio rapporto con la malattia che l'ha colpito all'età di 24 anni: la distrofia muscolare. Le difficoltà, l'incomprensione di molti, il rapporto con gli amici, con la famiglia, i desideri, le speranze, la fede; il tutto percorso dal filo di una incrollabile, vivace ironia.

La prima parola chiave è **resilienza** cioè la capacità di un individuo di generare fattori biologici, psicologici e sociali che gli permettano di resistere, adattarsi e rafforzarsi, a fronte di una situazione di rischio, generando un risultato individuale, sociale e morale positivo. Una definizione didattica, difficile da comprendere a pieno e, giustamente, viene da porsi una domanda: ma nei fatti come mi colloco all'interno di questa descrizione? Nella mia esperienza di "malato" capace di confrontarsi con altri malati, ho avuto la possibilità di rendermi conto di quello che accomuna gran parte

dei miei "colleghi di malattia": lasciarsi andare, perdere passione per la vita, per la quotidianità, l'interesse per le cose, l'autocommiserazione.

Molti malati e disabili si sentono personaggi falliti e perdenti, facendo l'errore di identificarsi con questi fallimenti. La complicazione è che questo ingenera un circolo vizioso: più ci crediamo falliti e incapaci, più troveremo prove che confermano le nostre credenze su noi stessi. Una visione distorta della propria realtà che spinge all'autodistruzione soprattutto se attribuiamo alla fisicità la componente essenziale della nostra individualità. Noi malati, però, siamo ben altro! Noi siamo coscienza e conoscenza, emozioni e sensibilità, relazioni ed affetti, competenza e passioni. Perché correre il rischio di buttare via tutto questo a fronte della perdita di una componente della nostra specificità? Puntare sulle nostre potenzialità significa essere resilienti. Seconda parola chiave è **autocommiserazione**. È ovvio che, a parte rari casi, nessuno ha desiderato di trovarsi sulle spalle il pesante fardello della malattia e i disagi che da essa derivano. È successo, basta. Nonostante ciò l'invidia verso gli altri può spingerci ad autocommiserarci e ad utilizzare questa emozione negativa come strumento di ricatto, colpevolizzando gli altri per colpe che non hanno commesso. Se gli altri non esistessero, l'autocommiserazione non esisterebbe: quindi, a questo punto, il nostro modo di rapportarci con gli altri diventa una questione di scelta e non una conseguenza obbligata.

Colpa anche dell'**egocentrismo** (terza parola chiave): Tolomeo, matematico e filosofo di origine greca, vissuto tra il 100 e il 168 d.C. in Egitto, elaborò una teoria geocentrica e antropocentrica del cosmo in cui la terra è il centro dell'universo e ogni cosa vi gira intorno.

Molti pretendono mille attenzioni dalle persone care che hanno intorno, diventano degli irragionevoli, vogliono questo e quello, persone che non vo-

gliono essere interrotte quando parlano e che prendono tutto sul "personale", con la speranza, così, di sentirsi in parte compiaciuti nella loro incapacità di saper essere normali a prescindere dalla disabilità cagionata dalla malattia. Con questa realtà si finisce solo con l'allontanare tutto e tutti.

E così molti di noi, come nella visione geocentrica di Tolomeo, non si muovono nell'immenso universo che è la nostra vita, perdendo le numerose e grandi possibilità che in alternativa essa ci offre a fronte di obiettivi ragionevolmente irraggiungibili per le nostre capacità. Quello che è importante non è la meta, ma il viaggio.

Quarta parola chiave è **bellezza**: sì, perché come detto prima la bellezza della vita non sta negli obiettivi, ma nella strada percorsa per raggiungerli. Possiamo scoprire così il meraviglioso viaggio verso la crescita interiore e gioire per ogni tappa raggiunta, avere sempre nuovi traguardi da tagliare e, soprattutto, assaporare ogni attimo del viaggio. Sia che si giunga al traguardo, sia che non si riesca.

Io ci ho provato e ho avuto modo di poter riflettere sull'essenza della vita proprio perché se ne sta andando piano piano o dovrei dire troppo velocemente.

Sono riuscito a percepire la vera entità del significato di bisogno, qualsiasi esso sia, diventando così più attento ai bisogni degli altri, centralità del mio lavoro. Ho scoperto l'umiliazione di non riuscire, di non essere capito e, nonostante le apparenze, l'umiltà. Ho trovato la dimensione essenziale di ciò che mi circonda, dove il superfluo, il di più, diventano cose ingombranti, da eliminare quasi fossero un bagaglio pesante. Ho imparato a non quantificare o monetizzare, ma a dare un valore più profondo a tutto ciò che mi circonda.

Ho imparato a rispettare la vita, qualunque essa sia, compresa quella di "sorella zanzara".

Ho scoperto che il mito del corpo, a volte esageratamente ostentato,

E adesso sogno le Paralimpiadi

*"Sembra che per noi persone con disabilità tutto quello che facciamo sia terapia e riabilitazione, invece fare sport per me è dare spazio alla passione".
Parla la campionessa italiana di Para-Archery Asia Pellizzari.*

è appeso ad un sottile filo pronto a rompersi sotto il peso della stessa divinità pagana, dove l'apparire è più importante dell'essere, dove il corpo modellato per una passerella ha più valore di quello offerto al servizio degli altri.

Ho imparato a ringraziare per quello che ho, anche se il desiderio vorrebbe di più. A questo punto un'altra domanda diventa lecita: la malattia e la disabilità possono definirsi "bellezza"? Credo di sì, perché sono un'opportunità di viaggio.

Fëdor Dostoevskij scrisse "La bellezza salverà il mondo", una frase semplice che dovrebbe governare il nostro agire quotidiano. Non esiste nessun luogo, sul quale i nostri occhi potrebbero dirigersi, dove non stia avvenendo una piccola meraviglia, una foglia che si apre, un rivolo d'acqua che scorre, un gatto che si addormenta, un fiore che profuma, un albero, un insetto, una montagna, il cielo, le stelle, il vento, il sole, le persone con i loro buoni intenti... Fanno parte di una grande poesia che si rinnova ogni giorno.

Se la bellezza può salvare il mondo allora può salvarci dall'inaridimento del piacere di vivere. Siamo noi stessi a decidere se e per quanto tempo vivere in uno stato di sfiducia verso la vita, ma se abbiamo la volontà, perché di questo si tratta, di guardare oltre le barriere dell'autocommiserazione e dell'egocentrismo scopriremo, ad attenderci, la resilienza e la bellezza, le chiavi che aprono la porta al piacere di vivere.

La vita è, sicuramente, il dono più bello che l'uomo abbia mai potuto ricevere, essa è bellezza, colpi di scena, imprevedibilità e tutte le emozioni che ci regala. Siamo esseri umani fragili e nella malattia dobbiamo imparare a scoprire noi stessi, ad amarci con le nostre paure, i nostri difetti e tutta la nostra personalità perché non potremo mai voler bene agli altri se non amiamo prima noi. È l'unica vita che abbiamo, sta a noi decidere come viverla.

Bruno Kullmann

*Presidente AICa3 onlus,
Associazione Italiana Calpaina 3,
per la lotta alla Distrofia Muscolare
dei cingoli da deficit di Calpaina 3.*

Sono Asia, ho 16 anni, a causa di un incidente fatto da piccola ho una lesione midollare e perciò non posso camminare, ma da quando avevo due anni e mezzo circa mi muovo in carrozzina.

Per me la carrozzina è sempre stata una amica perché mi ha permesso di giocare, di "fare" da sola e mi ha concesso libertà ed indipendenza! Fin da piccola, ho sempre amato stare con gli altri e muovermi in tutti i modi in cui ero capace, ho sempre cercato di trovare il mio modo di stare con gli altri e di condividere un gioco, a volte con qualche fatica ma sempre con gran entusiasmo, per me il piacere di stare con gli altri e di giocare è stato uno stimolo per trovare soluzioni originali e per superare quelli che potevano sembrare ostacoli! Ricordo che a tre anni, complici i miei genitori, scendevo a tutta velocità la discesa della Nostra Famiglia di Connegliano, con frenata finale! Poi con gli anni sono diventata più prudente dopo aver anche sperimentato come tutti i bambini cadute di ogni genere!

Mi è stato chiesto di raccontare un po' il mio rapporto con lo sport: lo faccio volentieri visto che per me è stata un'esperienza positiva e spero di invogliare anche altri a praticarlo, trovando quello che più gli si addice! Ho avuto la possibilità di praticare sport fin da piccola, ho cominciato col nuoto che avevo appena tre anni. All'inizio non è stato facile, entrare in

questa vasca dove il mio corpo non sembrava aver più confine, trovare il punto di equilibrio di galleggio è stato arduo, anche per gli insegnanti darmi indicazioni non era come per tutti gli altri bambini, ma insieme e con entusiasmo abbiamo trovato soluzioni e strategie e ci siamo divertiti! Dapprima stavano in acqua con me mamma e papà ma poi da sola e ho frequentato i corsi normalmente proposti dalle piscine! È stato splendido scoprire tutto ciò che potevo fare in acqua, superare la paura, imparare a conoscere e a controllare il mio corpo, riconoscere ed accettare il limite, l'acqua è stata una maestra preziosa per me! È stata una splendida avventura che mi ha permesso di acquisire fiducia in me stessa; era una soddisfazione poter nuotare, stare a galla e giocare con gli altri bambini, magari arrivavo ultima ma per me la gioia di fare assieme agli altri ha sempre oscurato la delusione di non arrivare prima... d'altronde gli altri battono anche i piedi mi dicevo... e così ho cominciato ad assaporare il piacere di fare sport assieme agli altri ma di gareggiare solo con me stessa! Questo è un po' il trucco della mia serenità sportiva!

Il nuoto più che darmi soddisfazioni sportive mi ha migliorato la vita, regalandomi nuove possibilità. Quando sono al mare per esempio e soffro enormemente il caldo, (come tutte le persone paraplegiche la termoregolazione è andata in tilt) potermi

tuffare è la mia salvezza! Mi diverto molto in acqua, mi rigenero e rilasso, la stanchezza si trasforma in energia positiva! Aver imparato a nuotare bene per me significa essere libera di stare da sola in acqua al mare o in piscina e di condividere momenti speciali con gli amici, con i miei genitori che sfido al largo e soprattutto con i miei fratelli a cui ho insegnato io a nuotare! Negli anni successivi mi sono appassionata allo sport non solo come gioco o svago, anche grazie alla conoscenza di sportivi meravigliosi come Francesca Porcellato e Fabrizio Azzalini e ho anche cominciato a pensare ad altre discipline e così ho scoperto anche lo sci grazie a degli amici che lo praticano e ad una associazione che promuove questo sport dando anche in dotazione il monosci! Mi hanno molto coccolato perché purtroppo ai vari inviti per provare non si era presentato nessun bambino oltre a me, nonostante fosse anche tutto gratis! Boh non ho mai capito il perché, per me queste occasioni sono da cogliere al volo! Mi sono divertita, provando l'ebbrezza della velocità e ho imparato le basi ma non ho potuto coltivare più di tanto questa disciplina; sapere comunque di aver anche questa possibilità amplia i miei orizzonti, saper fare più cose, più sport dà maggiori opportunità di divertimento e socializzazione! Io preferisco fare anche se in modo diverso piuttosto che stare a guardare, a me piace stare in compagnia e lo sport è anche questo! Da 4 anni a questa parte poi ho scoperto il tiro con l'arco; non conoscevo proprio questa disciplina! Ho cominciato perché una mia dottoressa me l'aveva consigliato per rafforzare le spalle e potenziare controllo ed equilibrio del busto dopo un grosso intervento alla schiena.

I miei genitori si sono subito mobilitati per trovare una società dove potermi allenare e non è stato difficile: l'abbiamo anche trovata a sorpresa vicina a casa e soprattutto abbiamo incontrato persone contente di accogliermi nella loro squadra e addirittura fra i soci c'è un campione

paralimpico che è diventato il mio allenatore! Appena mi hanno messo l'arco in mano è stato amore! Ora praticarlo non è più solo un fatto di salute ma una grande passione!

Sembra che per noi persone con disabilità tutto quello che facciamo sia terapia e riabilitazione, invece fare sport per me è dare spazio alla passione, è sperimentare piacere nel riuscire, è sacrificio ma con senso, è fatica che nel migliore dei casi si trasforma in soddisfazione, è sfida soprattutto con me stessa, è possibilità di conoscermi e di acquisire nuove consapevolezze ma credo sia così anche per chi non ha una disabilità! Tirare con l'arco mi ha permesso di incontrare persone nuove, di uscire di casa con un obiettivo tutto mio, di far parte di una società, di confrontarmi in modo positivo con altri ragazzi e ragazze che hanno la mia stessa passione, disabili e non! L'arco infatti è uno sport che non fa distinzioni, i miei amici Rolly ed Eleonora della nazionale Para-Archery fanno parte anche della nazionale normo perché sono bravi! I risultati ottenuti e soprattutto il mio entusiasmo per questo sport mi ha permesso anche di diventare madrina per una grossa società del territorio ad un concorso che premiava e promuove lo sport paralimpico! Ora faccio parte della Nazionale Para-Archery e ne sono onorata, l'arco mi dà molte soddisfazioni e non mi costa andare agli allenamenti anche se spesso avvengono alla sera dopo una giornata di scuola e studio e il giorno dopo devo svegliarmi presto! Quando c'è la passione le fatiche assumono un senso diverso e poi quando ci sono anche risultati positivi è proprio la ciliegina sulla torta! Diciamo che in altre situazioni mi è capitato a fronte di tanto impegno e fatica di raccogliere meno di quanto mi aspettassi... In ogni caso lo sport e l'arco in particolare mi hanno donato tanto, anche più di quanto sperassi, ripagandomi dell'impegno dedicato! Far parte della nazionale è stato un regalo grandissimo, i ritiri, le gare, i viaggi, la gente, i compagni di squadra, gli



allenatori sono importantissimi per me, dei compagni di vita speciali!

La mia disabilità è stata anche una opportunità, chissà se avrei incontrato il tiro con l'arco se la mia storia fosse stata diversa? Vi sembrerà strano ma per me la mia disabilità è stata una sfortuna ma anche una fortuna, perché mi ha permesso di incontrare persone importanti per la mia vita e di fare esperienze che sento non avrei fatto se fossi stata diversa...

Ora sono campionessa italiana della mia categoria indoor ed outdoor e detengo il record del mondo indoor della mia categoria, regali inaspettati che non ho ricercato ma sono arrivati solo mettendo tutta me stessa in una cosa che mi piace e nel tentativo di migliorare i miei risultati personali! Ma anche questo ora mi permette di sognare nuovi orizzonti e anche qualche nuovo traguardo e chi l'avrebbe mai detto che avrei potuto anche solo sognare le olimpiadi, le paraolimpiadi!

Questa è un po' la mia filosofia di vita, prendo da ogni situazione le cose positive e punto tutto su quel che c'è, la mia frase profilo dice: *se pensi al posto dove si vorrebbe stare non si vive a pieno nel posto dove si è... e comunque mi è facile perché io ad oggi sto bene nel posto dove sono, pur avendo ancora tanti obiettivi da raggiungere!*

Asia Pellizzari

Nostro figlio ci ha reso speciali

"Ogni piccolo passo del nostro bambino, ogni piccola scoperta, è una grande gioia per tutti noi". La testimonianza di una coppia di genitori di Brindisi.

Amare non sempre è facile. È una parola che spesso viene utilizzata senza quasi conoscerne il vero significato.

Noi ce lo siamo detti subito, così come da subito io e la mia metà della mela (come amo chiamarla) abbiamo capito che una forza superiore ha permesso il nostro incontro.

Poi ci siamo sposati e con tanta passione abbiamo dato vita ad una famiglia, una meravigliosa famiglia... la nostra!

Due bambini splendidi hanno coronato il nostro desiderio di genitori. Fin qui tutto bene, ma dopo pochi anni una variazione sul programma c'è stata.

Al nostro primo bambino viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico; la cosa ci ha letteralmente sconvolto, ci siamo sentiti abbandonati da Colui che fino a quel momento aveva dipinto magnificamente il quadro della nostra vita.

Dopo i primi terribili periodi in cui ci siamo distrutti nel trovare una spiegazione logica a tutto questo, abbiamo ripreso il coraggio in mano e, con piena fiducia in Dio, abbiamo accolto questa nostra missione genitoriale: essere genitori di un bambino speciale, che ha reso altrettanto speciali le nostre vite.

Vivendo con lui, aiutandolo a crescere abbiamo sperimentato la bellezza di poter avere una alternativa nel vedere le cose, nel senso che non sempre la vita deve essere vista e vissuta come noi "normo dotati"

(così ci definiamo) la vediamo. Esistono altri modi, e conoscerli non può che aprire la mente, dare la possibilità di assaporare un mondo diverso, fatto di esperienze davvero speciali che in altro modo non avremmo mai potuto sperimentare. Come fai ad apprezzare la bellezza del mare se tuo figlio non ti porta su una particolare duna della spiaggia, la più alta, dalla quale si vede il mare da un'angolazione particolare? È bellissimo! Eppure io quella spiaggia la frequentavo da trent'anni, ma non avrei mai pensato di salire lassù.

Così per tante altre cose! Si assapora continuamente la gioia di una conquista; ogni piccolo passo del nostro bambino, ogni piccola scoperta, è una grande gioia per tutti noi... ritrovare la gioia nelle piccole cose non ha prezzo e a noi è stata concessa la possibilità di farlo.

Chi ci vive accanto, amici e parenti, ci definisce un po' bizzarri: da dove arriva questa nostra forza, questi sorrisi che abbiamo sui volti? "Non so come facciate", ci dicono, "io al vostro posto sarei disperato". Spesso si aspettano di incontrare una famiglia buia, cupa, sempre triste; invece ci sforziamo, nonostante le mille difficoltà di ogni giorno, di vivere con serenità questa grande opportunità che Dio ci ha offerto. Chiedere a Dio la forza di andare avanti, sempre. È questo che abbiamo fatto, riprendendo in mano la nostra vita, in nome di un equilibrio personale che si ripercuote poi nella famiglia e nelle persone che ci vivono accanto.



Io ho ripreso la mia passione più grande, il teatro; ho ripreso i miei studi lasciati in sospeso tanti anni prima, laureandomi; e anche mia moglie ha ripreso il suo hobby, il canto.

La famiglia buia e triste non esiste, se non le si dà la possibilità di esistere. I nostri figli meritano di vivere in un ambiente sano e soprattutto sereno!

Anche per questo ci siamo affidati a persone competenti che ci hanno aiutato e ci aiutano costantemente e amorevolmente nella crescita dei nostri bambini e nella crescita di tutti noi come piccola chiesa domestica.

Un grazie particolare all'Associazione "La Nostra Famiglia", che ci ha accolto e supportato dal primo giorno, diventando parte integrante della "nostra famiglia".

Alla luce di tutto questo che vi abbiamo raccontato, come si può dire che questa non sia vita vera, una vita piena di senso?

**Tommaso con
Maria Antonietta Giungato**

Il gusto agrodolce della mia vita

La crescita, l'adolescenza, i ricoveri, le terapie... Ma soprattutto la grinta, le amicizie e un ospedale amico. Storia di Valentina, affetta da un importante problema motorio.

Mi chiamo Valentina, ho 32 anni e vivo in un piccolo paesino vicino a Lecce; sono nata prematura e questo mi ha provocato un importante problema motorio. Nella mia vita ho sempre vissuto la mia disabilità come una parte di me, una specie di coinquilina con cui dividere la mia casa; ma, ad essere sinceri, la mia quotidianità non è stata sempre "al cioccolato"! L'adolescenza, infatti, è stata un periodo difficile: non accettavo il mio corpo, mi vedevo deforme, rifiutavo qualunque tipo di riabilitazione... Praticamente le mie giornate e le mie notti erano accompagnate da un pianto continuo. Si sa, in fondo a ogni tunnel c'è sempre la luce; io ho visto quella luce iniziando le scuole superiori; lì i miei compagni mi hanno fatto sentire davvero il calore dell'accoglienza, facendomi comprendere il valore della gratuità; ancora oggi dico grazie a quei momenti speciali. Verso i vent'anni si presenta sul mio cammino la necessità di prendere una decisione difficile, dalla quale dipendeva la qualità della mia vita futura, perciò il momento aveva, senza dubbio, "il sapore dell'arancia" un pochino troppo forte! La spasticità peggiorava e dovevo decidere come intervenire, non c'era tempo da perdere... Con questa consapevolezza, quando mancavano pochi mesi al mio ventunesimo compleanno, ho preso la decisione di intervenire chirurgicamente, impiantando la pompa al baclofene, un catetere midollare per il controllo della spasticità: è stato il

momento più brioso della mia vita, nessuno conosceva gli esiti di questa scelta e tutti erano in attesa... dell'inatteso. Con determinazione, se pur tra mille peripezie, quell'operazione chirurgica l'ho superata brillantemente.

Circa tre anni dopo, esattamente nel febbraio del 2009, ho incontrato sulla mia strada degli angeli, anzi, una famiglia di angeli! Di chi sto parlando? Dei medici, degli infermieri, dei fisioterapisti e di tutto il personale dell'IRCCS Eugenio Medea di Brindisi.

Loro mi curano e mi coccolano da circa 8 anni; ho usato l'espressione "mi coccolano" perché, facendomi sentire davvero al centro dell'attenzione, mi hanno dimostrato e continuano a dimostrarmi che, nonostante tutte le difficoltà e anche se la strada è in salita, posso farcela! Devo molto a tutto il personale dell'IRCCS... non esagero affermando che insieme abbiamo scritto le migliori pagine del libro della mia vita.

Ma la storia non finisce qui, voglio raccontare anche uno dei periodi peggiori che io abbia mai vissuto: a maggio di quest'anno ho subito lo scoppio di una cisti ovarica e durante l'operazione di asportazione sono entrata in shock setticemico quindi sono stata indotta al coma farmacologico.

Ho passato nove giorni a dormire profondamente, mentre io sognavo incontrando volti e storie che mi incoraggiavano a combattere e a vincere anche questa partita, fuori da quella sala di terapia intensiva



la mia famiglia, i miei amici e tutti coloro che mi volevano bene attendevano notizie con il cuore in gola. Credo che il vero miracolo fuori da quella stanza lo stava compiendo il caro don Luigi Monza... In quei giorni, infatti, sentivo intorno a me una strana forza, una overdose di energia; era come se avvertissi che tutti i miei amici dell'Istituto Eugenio Medea di Brindisi si stessero adoperando con la preghiera e con un banchetto pieno di cose buone per la festa di ritorno a casa...

Dico casa perché è così che mi sento in quel posto, ogni volta che attraverso quella porta non mi sento triste, al contrario avverto nel cuore il tepore dell'amore, sento in bocca il sapore gustoso di una crostata alla crema.

È stato così anche dopo questa brutta esperienza, sono uscita dall'ospedale il 17 giugno e ricordo di aver detto al mio medico dell'IRCCS Medea, Dott.ssa Genaro: "io voglio venire a stare con voi, ho bisogno di riabbracciarvi". E quando il 19 luglio del 2017 sono stata chiamata per il ricovero è ini-

ziata la mia rinascita.

Ho trascorso, con i miei angeli, trenta giorni di fatica e sudore, ma anche di bellissime soddisfazioni. Pian piano mi rimettevo in piedi grazie all'impegno della mia fantastica fisioterapista Carmela; in particolare, ricordo il giorno in cui arrivando in palestra Carmela mi propose un esercizio alternativo: "oggi facciamo un giro su una giostra...". Io, ignara di quello che sarebbe successo di lì a poco ma al contempo perfettamente consapevole che mi potevo fidare, vengo imbragata e "appesa" ad un qualcosa che sembrava un appendiabiti, poi pian piano con il passare delle sedute di fisioterapia ho scoperto che quella giostra in realtà era un solleva-persone: e così "Giacomo il sollevatore," così lo abbiamo ribattezzato, ha alleggerito il peso della sofferenza, il quale alle volte, ha il sapore del cacao amaro!

Ho deciso di raccontare brevemente l'esperienza del coma unita ad un particolare momento del percorso riabilitativo compiuto all'IRCCS Medea di Brindisi, perché mi piace paragonare la struttura e tutto il personale che ci lavora all'impasto di un pan di Spagna guarnito alla crema, in cui tutti gli ingredienti messi insieme devono fare la loro parte affinché il dolce sia veramente dolce e non risulti immangiabile! Questo sono per me tutti gli operatori dell'Istituto Medea: tanti ingredienti di un unico dolce che hanno contribuito ad ottimizzare la mia quotidianità e a farmi prendere la vita sempre col sorriso. È proprio dopo l'incontro con loro, che dico con orgoglio che la mia vita non ha più soltanto il sapore acre della malattia, ma al suo interno c'è oggi più che mai il gusto del caramello!

Valentina Sanarica



A Bosisio Parini Laura guida il corso di pasticceria, un vero e proprio laboratorio artigianale che produce secondo le regole del mercato e che fornisce servizi di catering per eventi istituzionali.

Laura Pozzoli e Pasticceria del Corso sono a Bosisio un binomio inscindibile. Perché Laura è l'insegnante storica che, nel momento stesso dell'avvio dei corsi professionali per ragazzi con disabilità, all'inizio degli anni '80 del secolo scorso, ebbe l'incarico della docenza di cucina e contabilità, che portò avanti molto bene per qualche anno. Ma i contesti e i corsi si sono evoluti e Laura ha gradualmente partecipato a questa evoluzione, rinunciando via via agli altri insegnamenti per dedicarsi infine esclusivamente alla pasticceria: suo malgrado, perché avrebbe voluto continuare almeno a fare l'uno e l'altro, cucina e pasticceria. Ma la richiesta di mettere le mani in pasta era ed è molto alta da parte dei

nostri studenti e delle loro famiglie, e le opportunità formative offerte in modo specifico dal corso di qualifica in pasticceria si dimostravano troppo interessanti per rinunciare a una specializzazione: continuare su entrambi i fronti, cucina e pasticceria, avrebbe significato rimanere a un livello di formazione più generico e di più bassa qualità. Così Laura si è specializzata, ha imparato insegnando, perfezionando via via le competenze già possedute e sviluppando le proprie attitudini creative, educative, organizzative.

È diventata un "maestro di bottega", l'artigiano che trasmette un mestiere fatto non solo di abilità tecniche, ma anche e soprattutto di amore per il



ni in pasta

nostri prodotti, la soddisfazione sale alle stelle. A Laura piace lavorare con ragazzi che la seguono bene nelle sue proposte, ma al tempo stesso si stupisce di quanto anche ragazzi con serie difficoltà abbiano saputo mostrarsi in grado di apprendere e di riuscire a fare da soli i prodotti di base.

Laura, e con lei i responsabili della formazione professionale, hanno voluto impostare il corso di pasticceria come un vero e proprio laboratorio artigianale che produce secondo le regole del mercato e con procedure di qualità ufficiali e verificate. Ogni prodotto porta, a norma di legge, l'elenco degli ingredienti e la data di scadenza.

Gli introiti servono per acquistare le materie prime e per tenere aggiornate tutte le macchine che servono.

Certamente ad influenzare la motivazione e l'alta richiesta di candidati al corso di qualifica di pasticceria concorrono vari fattori: conta che il preparare cibi gradevoli per nutrirsi abbia a che fare con la vita e con il proprio valore, conta che la cucina, gli chef e il cake design siano di moda e se ne

faccia un gran parlare attraverso i vari mezzi di comunicazione, conta che nella ripresa economica nella nostra zona si stia spingendo molto sul turismo e quindi sulla ristorazione, conta aver avuto l'EXPO a Milano sul tema della nutrizione... tutti questi fattori sono serviti a motivare i ragazzi e soprattutto a sviluppare delle capacità che potranno facilitarli a trovare un lavoro.

Chiedo a Laura se ha qualche bella storia da raccontare e mi parla di Samantha, che è stata una delle sue migliori allieve degli ultimi anni. Non ha un lavoro vero e proprio, ma ha aperto un sito "Le torte di Sammy" e comincia a farsi un po' di clienti. Inoltre parteciperà alla giuria di RistorExpo che negli scorsi anni l'ha premiata. Laura stessa le passa un po' di commesse quando non ce la fa a fronteggiarle con i suoi allievi.

E infine le chiedo una ricetta per i lettori del Notiziario. Me la dà e la riportiamo... a un patto: che non le si faccia troppa concorrenza!

Carla Andreotti

proprio lavoro, e quindi di cura nel tramettere i segreti del mestiere.

Quando le chiedo perché proprio la pasticceria attrae i ragazzi più di altri laboratori del nostro Centro di Formazione Professionale, mi dice che la pasticceria consente di sperimentare tante dimensioni: si parte dai vari materiali e ingredienti, alla lavorazione che passa dalla dosatura, all'impasto, all'uso delle macchine, in cui è necessario calcolare tempi, al prodotto confezionato, di cui si può vedere la presentazione esteticamente curata anche attraverso la collaborazione coi laboratori artigianali di cartotecnica e di oggettistica. Infine può esserci il rapporto coi clienti, la gratificazione della valutazione positiva del prodotto e dell'aver soddisfatto le loro esigenze. Quando poi i ragazzi pasticceri sono coinvolti in servizi di catering per eventi istituzionali dell'Associazione e pubblici, quando partecipano a concorsi in cui sono in competizione con allievi di normali capacità di altri istituti e corsi professionali e i risultati premiano i



Ingredienti:

400 gr zucchero a velo
450 gr burro
300 gr farina gialla
700 gr farina bianca
5 tuori
Essenza

Esecuzione

Dosare gli ingredienti, predisporre l'impastatrice, aggiungere burro, zucchero, tuori. Impastare e amalgamare. Preparare la siringa con l'apposita bocchetta e riempire con l'impasto. Predisporre i krumiri sulla placca, accendere il forno alla temperatura di 170° e cuocere per 15 minuti. Sforzare e lasciar raffreddare.



Non chiamatemi chef

22

Stella Michelin, rappresenta l'alta cucina in Brianza e ama le nuove sfide del business della ristorazione.

Eppure non rinuncia alla tradizione di famiglia e per questo ama definirsi oste. Intervista a Theo Penati.

Appartiene ad una famiglia di Aristoratori da tre generazioni e sono passati quasi ottant'anni da quando "bastava saper fare un buon cannoncino per diventare buoni pasticceri". Oggi Theo Penati conduce il ristorante avviato nel 1940 sulle colline della Brianza dal nonno Pierino, ha conquistato il riconoscimento della guida Michelin e appartiene a quell'élite di chef stellati, spesso sotto i riflettori mediatici, che sono diventati i nuovi guru della nostra epoca. Eppure non ama definirsi chef: "Vivo in Italia e quindi sono un cuoco. Anzi, se parto dal presupposto che mio nonno era un oste e mio papà era un oste, da grande vorrei fare l'oste per due ragioni: fa parte della tradizione di famiglia e riflette il mio atteggiamento. L'oste è giù dal

palco, sta dietro le quinte, in cucina crea e organizza, serve e accoglie. Capisco che la parola chef abbia più sex appeal, ma la sostanza non cambia".

Un ricordo della sua infanzia legato al cibo.

Mio nonno era una persona molto taciturna, severa nell'atteggiamento e non faceva molti complimenti. C'era già il mio papà che conduceva il ristorante e mio nonno abitava all'ultimo piano e stava sotto il portico tranquillo. Io ero un ragazzino e davo una mano al nostro pasticciere, facevo il gelato alla vaniglia e glielo portavo cremoso, appena fatto. Lo guardavo in cerca di approvazione: non mi ha mai detto "bravo" ma mi faceva capire che andava bene, perché lo mangiava tutto.

In casa chi cucina?

Io, quando ci sono, perciò quasi mai! Inoltre c'è il rischio che anche a casa il mio piacere di cucinare diventi lavoro, mentre io voglio portare a casa il lato piacevole del cibo e non il lavoro.

Un piatto che si può mangiare tutti i giorni.

Sicuramente la pasta: è flessibile, puoi cambiare il condimento, il formato, il modo di cottura. Ho provato a mangiare solo verdura e pesce: ho resistito 15 giorni, poi sono crollato.

Esiste un cibo che non le piace?

Le bisteccine di fegato, perché mia madre mi obbligava a mangiarle quando ero piccolo, di ritorno da scuola. Mi piantonava in cucina finché non le mangiavo e così ha ottenuto l'effetto opposto.

Chi le piacerebbe avere tra i suoi



Ogni anno La Nostra Famiglia di Bosisio Parini organizza una cena di gala con Theo Penati, un importante appuntamento di solidarietà e raccolta fondi.

clienti?

Farei due tipi di inviti: i senzatetto e i bambini. I primi perché molti di loro, soprattutto quelli che vivono nelle aree metropolitane, spesso conducevano una vita normale e poi hanno perso tutto. Forse attraverso il cibo

potrei risvegliare in loro la memoria di quello che è stato. Inviterei anche i bambini, sempre per il discorso della memoria, per lasciare in loro il gusto delle cose buone.

Cosa dà gusto alla sua vita?

Sicuramente le sfide. Confronto sempre quello che hanno fatto le generazioni precedenti con quello che ho fatto io o che potrei fare io. Mio nonno, mio papà ed io: è cambiato tutto. Il ristorante non viaggia più come un'impresa familiare ma come un'azienda e fare impresa oggi in Italia è senz'altro una sfida molto impegnativa.

Legato al territorio ma aperto al mondo: ha portato la Brianza a Città del Capo.

È una bella impresa, non facile perché cambia totalmente lo stile di vita. Noi avevamo già un legame con l'Africa, mio papà portava aiuto e sostegno alle missioni africane. Il progetto di aprire un ristorante a Cape Town è nato per caso, in seguito a

un viaggio di lavoro e alla strategia "adora il vuoto".

Ce la spiega?

Un esempio: Dubai, lusso sfrenato, esagerazione in tutto ma mercato saturo con effetto nausea. Cape Town è invece ancora relativamente vergine: possiamo portare i nostri prodotti. Dove non c'è ancora un percorso sei tu che devi creare la strada, abbattere le barriere, anche culturali, che ostacolano il cammino.

Come sarebbe un piatto "Nostra Famiglia"?

Molto complicato. E allo stesso tempo semplice. Mi spiego: complicato, perché il vostro lavoro è troppo delicato; semplice, perché semplice è il sentimento che lo determina. Quindi un piatto con tante preparazioni, molto difficile da fare perché richiede tecnica, concentrazione, perseveranza, però quando lo impatti sembra semplice, quasi immediato.

Cristina Trombetti

Una ricetta speciale

Prodotto da confezionare

GUSTO DELLA VITA, piatto unico composto da autostima, sicurezza, consapevolezza di sé, delle proprie capacità e limiti, curiosità, desiderio di affrontare le sfide della vita e di mettersi in gioco, capacità di gioire e di vedere il lato positivo delle situazioni.

Ingredienti

Fiducia, valorizzazione, supporto, accompagnamento, affetto, incoraggiamento, una dose sufficiente di severità e alcune regole e divieti.

Procedure

Accogliere con gioia la nascita o l'arrivo di ogni bambino o bambina, anche se diverso da come ciascuno l'aveva sognato, accettarlo nelle sue caratteristiche peculiari.

Aver cura della sua persona, assicurando non solo cibo, vestiti e beni materiali, ma soprattutto buone relazioni. Valutare le sue capacità per quello che sono: il confronto con gli altri è utile per comprendere le capacità di cia-

scuno, non per voler arrivare sempre al primo posto. Ricordare sempre che anche le sconfitte aiutano a crescere.

Ascoltare quello che esprime senza assillarlo nel sollecitare confidenze e senza trascurare anche i minimi segnali di desiderio di comunicare.

Fare insieme esperienze concrete di realizzazione di oggetti, di attività, di partecipazione ad iniziative sociali.

Incoraggiare l'autonomia, proponendo compiti adeguati all'età e alle sue capacità, gradualmente sempre più impegnativi e accettando anche qualche rischio, senza sostituirsi alla persona se è in grado di fare da sola.

Allenare alla fatica e alla perseveranza nel compito, insegnare ad aspettare: i tempi di attesa e la preparazione di un evento permettono di viverlo con maggiore intensità e di apprezzarlo in tutti i suoi aspetti.

Verificare che siano dosate correttamente le attività di studio e di tempo libero, facendo in modo che attività

motorie si alternino ad attività statiche, limitando i tempi dedicati alle tecnologie.

Favorire la socializzazione e lo scambio reale (e non solo virtuale) con gli altri. Incoraggiare nuove conoscenze ed esperienze che appartengono alla storia, alla cultura, all'arte, all'ambiente in cui viviamo.

Far sperimentare la gioia di aver raggiunto un risultato, dopo la fatica; la soddisfazione di aver realizzato qualcosa di concreto e che ha valore; la bellezza del donare e del rendersi utile agli altri. Infine, se si trovano delle difficoltà nell'attuare le indicazioni elencate, è opportuno consultare persone affidabili e competenti.

Tempi

Iniziare fin dalla nascita e accompagnare fino alla giovinezza, con particolare attenzione nelle fasi critiche dell'adolescenza e delle scelte fondamentali della vita.

Carla Andreotti

Alla Nostra Famiglia ho imparato ciò che i libri non insegnano

Nella realtà del centro di Lecce ciascun operatore condivide lo stile di accoglienza della persona e promuove la sua crescita umana e spirituale.

Così comincia la storia del mio viaggio, la mia esperienza di tirocinio post laurea in psicologia. Ero pronta per partire e avevo ben chiaro, così mi pareva, il luogo della mia destinazione. Ma, arrivata, l'impatto con quel luogo mi ha fatto sentire improvvisamente lontano dalla realtà. Io, figlia del mio tempo, in cui l'efficienza è elevata ad un unico criterio di giudizio, che si fonda solo sulla capacità di fare e fare soprattutto bene, che impone velocità e profitto, senza rendermene conto ero stata risucchiata in questa vorticoso spirale.

24

Ora, a distanza di circa un anno, sorpresa, mi guardo allo specchio e i miei occhi sembrano non riconoscermi. Giorno per giorno, in punta di piedi, un po' preoccupata e disorientata, desiderosa di conoscere e imparare, mi sono avvicinata alla realtà della Nostra Famiglia, che mi ha consentito di "risentire" l'accoglienza, l'umanità e la carità della condizione umana e, non da meno, ha rappresentato per me una preziosa occasione per sperimentare e ridare significato alla mia stessa vita e soprattutto le mie conoscenze accademiche che, fino a quel momento, sembravano appartenere semplicemente al mondo della teoria, completamente avulse dalla realtà dell'umanità. Ripensando alla mia esperienza, sicuramente c'è stato un forte impatto emotivo con il mondo della disabilità, un mondo che spaventa perché d'un tratto ci pone di fronte al vissuto del limite che riguarda noi stessi, così distante dal mondo esterno costruito sull'esteriorità, sulla per-

fezione formale ed estetica.

Il mio incontro mi ha inizialmente "paralizzato", privato di ogni punto fermo: la mia valigetta con gli strumenti di lavoro sembrava disperdersi di fronte alla realtà del bambino, bisognoso di accoglienza e umanità, materia che nessuna scuola insegna.

Pertanto, con l'aiuto della tutor, ho cominciato a prendere consapevolezza e a dare un nome alla miscela di emozioni che i bambini del Centro mi evocavano, sviluppando, con mia sorpresa, una graduale capacità di gestione e controllo sugli eventi che quotidianamente avvenivano all'interno del setting terapeutico. Anche io, come gli utenti che frequentavano il Centro di Riabilitazione, mi sentivo coinvolta nel percorso di conoscenza, alla ricerca di punti di contatto e autentica partecipazione "con la realtà del bambino". Come ponte di dialogo ho scoperto il linguaggio della carità, dell'amore del prossimo. La paura e il disorientamento si sono via via dissolti e hanno lasciato spazio alla gioia di conoscere, di comprendere il concetto di disabilità in età evolutiva e di sperimentare come tali difficoltà coinvolgano le famiglie poste in una condizione di stress e mettano fortemente alla prova l'adeguato esercizio del ruolo parentale. La conoscenza di molti quadri clinici congeniti o acquisiti nei primi anni di vita, definiti in ambito clinico con il termine disturbi dello sviluppo, se da un lato mi ha consentito di acquisire competenze specifiche e globali rispetto alla valutazione



e all'intervento, dall'altro mi ha permesso "di crescere in umanità" e di pensare come all'interno della Nostra Famiglia l'agire terapeutico, riabilitativo ed educativo dipenda dalla rappresentazione che l'operatore, a prescindere dal suo ruolo, si fa della condizione umana del bambino con disabilità.

Nella realtà del Centro ciascun operatore condivide lo stile di accoglienza della persona e promuove la sua crescita umana e spirituale.

Il mio incontro con il "diverso" oggi appare come l'incontro con l'umanità, che ha contagiato la mia vita e che mi fa guardare all'essenzialità dell'essere con l'altro e per l'altro: una guida, un faro per la mia futura professione. Un grazie ai bambini, i veri protagonisti del mio viaggio.

Sara Bisozzi

Psicologa in tirocinio presso La Nostra Famiglia di Lecce

Come gestire la disfagia nei pazienti con cerebrolesione acquisita

Riacquistare la capacità di deglutire

Per la maggior parte delle persone, mangiare è un'attività piacevole che, oltre a soddisfare il fabbisogno nutrizionale, ha dei risvolti psico-sociali e culturali. Mangiare è infatti relazione affettiva, accudimento, comunicazione e occupa un ruolo fondamentale nella nostra vita, incidendo sulla sua qualità.

Tuttavia la possibilità di alimentarsi si basa sulla capacità di deglutire.

In seguito ad una grave cerebrolesione acquisita, la maggior parte dei pazienti riporta un'importante disfagia.

Nel corso dell'esperienza con pazienti con grave disfagia, associata ad importante deficit cognitivo e ad assenza di codici comunicativi verbali e non, si è osservato che la sensibilità gustativa è quasi sempre conservata. Tali pazienti, infatti, dimostrano di saper operare una scelta tra i diversi alimenti proposti con graduale e progressivo aumento delle quantità assunte per bocca quando questi sono più appetibili e spesso vicini ai loro gusti pregressi. In contrapposizione, manifestano rifiuto quando non sono di loro gradimento (chiusura della bocca, irrigidimento, non innesco delle fasi orale e faringea, agitazione, aumento della frequenza cardiaca...).

Alla luce di tutto ciò, la presa in carico di un paziente disfagico inizia dopo una prima valutazione clinica standardizzata, non strumentale, al letto del paziente e deve tenere conto dei seguenti punti: anamnesi generale e specifica, osservazione del paziente ed esame clinico della deglutizione (sensibilità, motricità strutture oro-faringee e laringee, esecuzione di atti deglutitori spontanei o dopo stimolazione a secco), osservazione della presenza o assen-



za di segni patologici (es.: evocazione di tosse riflessa associata all'atto deglutitorio, iperdeglutizioni dopo stimolazione, voce gorgogliante, se portatore di cannula tracheostomica tracce di saliva dallo stomaco dalla cannula).

Fa seguito la valutazione clinica strumentale endoscopica (FEES), eseguita dal medico foniatra, che stabilisce l'integrità delle strutture coinvolte nella deglutizione e permette lo studio della fase faringea, ricavando informazioni sulla fase orale ed esofagea, oltre ad uno studio elettivo dello sfintere laringeo, della sensibilità, della visualizzazione e capacità di gestione dei ristagni.

A seguito della valutazione dell'entità della disfagia, si attiva il trattamento logopedico. Nelle disfagie più gravi il trattamento non prevede l'immediata introduzione di nessun alimento per bocca (il paziente viene alimentato mediante sondino nasogastrico SNG o gastrostomia endoscopica percutanea PEG).

Gli obiettivi primari sono infatti effettuare regolarmente una buona igiene orale, eseguire stimola-

zioni passive termiche e tattili col fine di potenziare la muscolatura mio-orale ed aumentare il numero e l'efficacia degli atti deglutitori, individuare il controllo posturale più idoneo... Solo dopo aver completato le procedure di valutazione, sulla base dei risultati delle prove, è possibile sviluppare un piano di intervento dietetico che avviene con un approccio multidisciplinare e che comprende il coinvolgimento dell'equipe, ma anche l'educazione dei familiari del paziente o dei caregivers.

In presenza di una deglutizione sufficientemente sicura, si incomincia a proporre per bocca piccole quantità di alimenti dolci e salati a consistenza semisolida e omogenea. Con l'aiuto dei familiari si proporranno i sapori che il paziente preferiva prima dell'evento.

Durante la stimolazione gustativa, si osservano i comportamenti del paziente: smorfie facciali, rigidità muscolare, aumento della frequenza cardiaca, etc. (segni diretti di gradimento o disgusto del bolo).

Teresa e Annalisa
Logopediste

IRCCS Medea – La Nostra Famiglia

La differenza tra mangiare e gustare

Presso La Nostra Famiglia di Conegliano da diverso tempo prende forma uno spazio privilegiato per trasmettere ai ragazzi non solo delle abilità ma prima di tutto un modo di essere. L'attività di cucina, come ogni attività artistico creativa, ha un potere educativo indiscutibile. Richiede attenzione, partecipazione, passione, capacità di attesa, di pianificazione, di calcolo, desiderio di fare qualcosa di buono per sé e per altri... A bene pensare, due attività fondamentali per la vita dell'uomo sono veicolate dalla bocca: il parlare e il mangiare. Cibo è identità, creatività e sopravvivenza. Non riflettiamo mai abbastanza sulle cose semplici e quotidiane della vita: perché sono diventate per noi

scontate? È normale alzarsi la mattina, fare colazione, lavorare, pranzare, poi ancora lavorare, cenare, divertirsi, riposare. Dentro questa catena di azioni passa la vita. Scriveva Gianni Rodari: "tanta gente non lo sa e non si cruccia. La vita la butta via e mangia soltanto la buccia". C'è differenza tra mangiare e gustare, tra rispondere ad un bisogno corporale e instaurare relazioni. Secondo Rodari tra mangiare la buccia e gustare la vita. Mangiare la buccia è riempire lo stomaco, il mio prima di tutto. Gustare la vita è intravedere dei gesti dietro un pranzo, una torta. Chi meglio di chi impasta sa e conosce il valore del pane? Nella nostra società del *tutto e subito* siamo portati a credere che tutto avviene senza sforzo,

senza fatica. E così perdiamo il gusto delle cose. Perdiamo la bellezza di un "grazie". Che messaggio passiamo ai nostri ragazzi? Che tutto è dovuto? Crediamo sia fondamentale rieducare all'impegno e alla fatica. In questo il cibo può essere un ottimo maestro. In una società da "4 salti in padella" è importante ripartire dall'acqua e dalla farina per dare valore all'umano. Che soddisfazione quando un ragazzo ti offre una fetta di torta e dice: "l'ho fatta io!". È come dire: "dentro lì c'è un pezzetto di me, della mia creatività, c'è un pensiero per te". E tutto assume un gusto particolare perché sa di vita.

Mariuccia De Nardi, Laura Brioschi
Educatrici
La Nostra Famiglia di Conegliano

Educare con gusto

Dentro ogni parola c'è un pezzo di verità... Così accade anche nella parola *gusto*, in cui risuona l'eco di un'antica lingua indo-europea, il sanscrito, che nella radice *jus*, passata poi in latino a *gus-t-us*, reca il significato di *piacere, soddisfazione*...

Ma se scaviamo ancora più a fondo, troviamo che in queste tre letterine sanscrite si nasconde un ulteriore significato: *J* vuol dire "in avanti", *u* indica la "forza" e *s* designa qualcosa che "si collega"...

Dentro il gusto, allora, oltre al piacere e alla soddisfazione, troviamo anche la relazione (si collega), la direzione (in avanti) e la modalità (forza).

Se leggessimo sotto questa nuova luce la "parola incriminata", cioè il *gusto* che affonda le radici nell'antichità, ci apparirebbe chiaro che quello dell'educatore è un lavoro di relazione che vuole, con energia, portare a progredire e crescere, ma che, per essere veramente efficace, deve basarsi sul piacere e sulla sod-



difazione, sia di chi lo pratica che di chi lo riceve...

Verrebbe da dire che un educatore è una persona che ha il privilegio di assaporare totalmente la parola *gusto*, proprio perché essa ci sta decisamente tutta dentro al suo lavoro! Certo che lavorare costantemente con piacere e soddisfazione, insomma *con gusto*, non è sempre facile... Si aggiunga il luogo comune che lavorare con le persone con disabilità reca poche soddisfazioni perché non si vedono grandi risultati...

Così, per questo o per mille altri motivi, accade che si perdano tutte e tre le

"letterine sanscrite" per strada... Ed allora come fare per non dimenticare che è vitale lavorare con gusto?

Forse nei sorrisi dei nostri ragazzi, nei loro piccoli - ma eccezionali - progressi, nei loro gesti d'affetto quotidiani, nella loro determinazione e grinta, nel calore umano, nella bellezza del luogo in cui lavoriamo questo gusto può recuperare il suo pieno e profondo senso.

Non lascerei, però, da parte anche la formazione, l'attività di team, l'aggiornamento costante che permette di ritrovare il piacere e la motivazione per questo lavoro.

Nella mia piccola esperienza di operatrice presso la Nostra Famiglia, posso confermare che lavorare con i nostri ragazzi ci offre l'opportunità di assaporare il gusto in tutte le sue sfaccettature e di riflettere su quanto la vita, pure nella fatica o nella stanchezza, dia a tutti la possibilità di viverlo!

Lara Casagrande
Formatrice

La Nostra Famiglia di Conegliano

Essere operatori nella grazia della misericordia

Se ci si ferma a riflettere sul dono che rappresentano le relazioni umane, si scopre che l'incontro con chi è affetto da una disabilità o da una malattia ci è maestro ed è specchio di una realtà più essenziale della vita.

Sono una Piccola Apostola della Carità e lavoro come neurologo in un reparto riabilitativo intensivo di traumi cranici infantili e altre lesioni acquisite all'Associazione "La Nostra Famiglia", fondata insieme al mio Istituto dal beato Luigi Monza. Lavoro come primario e ricercatore e tanto del mio lavoro è diventato risoluzione di problemi burocratici, ma per fortuna lavoro molto anche a contatto con i bambini e le loro famiglie.

Lavoro con bambini così speciali che quasi ti obbligano a vivere le opere di misericordia corporale. Mi sono infatti resa conto di quante volte mi è capitato di fare e di veder fare alle infermiere o ad altri operatori questi gesti: dare da mangiare agli affamati, dare da bere agli assetati, vestire gli ignudi, accogliere i forestieri, assistere gli ammalati...

Gesù ci ha detto che basta dare un bicchier d'acqua fresca ad un piccolo nel suo nome per avere la sua ricompensa¹. Allora quale "grazia"^{2,3} il nostro lavoro se ci permette di vivere questa dimensione di fede, quale dono l'incontro con "l'altro", con l'altro nel bisogno. Dice il beato Luigi Monza: "ringraziando Dio che ci ha fatto la grazia di poter fare del bene, specialmente a quelli di cui la società si disinteressa e in cui Dio ha posto le sue delizie" (Lettera 188 alla Comunità).

Però sento che le opere di misericordia corporale non sono vere se non intesuse con le opere di misericordia spirituale. Senza queste quello che vi ho detto è parziale, non è la verità vera delle cose. Non posso percepire l'altro come oggetto di un gesto, senza che

"Il termine disabilità non è sinonimo di dolore, ma il dolore non è escluso da questa condizione".

questo diventi relazione significativa e piena, anche lì dove il limite è massimo, come nella condizione di stato vegetativo. Anche di fronte ad un bimbo in stato vegetativo, quindi nel massimo del limite fisico e psichico, io ho di fronte un essere umano che ha reazioni affettive, che in questo è del tutto uguale a me per dignità, per possibilità di partecipazione alle gioie e sofferenze della vita.

Se uso il filtro della "disabilità" lo allontano da me, lo faccio altro dalla mia umanità e fallisco nel vivere evangelico di un Gesù che si è fatto prossimo toccando gli intoccabili.

"Ci sono momenti nei quali in modo ancora più forte siamo chiamati a tenere fisso lo sguardo sulla misericordia per diventare noi stessi segno efficace dell'agire del Padre"⁴. È la frase della bolla di indizione del Giubileo scritta da Papa Francesco. Dobbiamo davvero tenere lo sguardo su Gesù per non perdere questo dono e far diventare routinario il nostro lavoro, per non "mettere su" una scorza di difesa contro il dolore che fa male al cuore...

Qual è lo spazio per le opere di misericordia spirituale in ambito ospedaliero?

Se il termine disabilità non è sinonimo di dolore, in realtà il dolore non

è escluso da questa condizione. Il percorso della sua accettazione passa, infatti, sempre attraverso la sofferenza. Nel percorso di accettazione c'è un sentimento che si sente forte: la rabbia. L'ho conosciuta e mi rendo conto che è un sentimento forte, irrazionale, pervasivo che la persona fatica a controllare e che è invece centrale nella gestione del dolore. Lavorando con pazienti che dalla completa normalità passano a condizioni di totale dipendenza nel giro di pochi secondi, per situazioni in cui a volte si riconosce una "colpa" come negli incidenti stradali, la rabbia è davvero un sentimento centrale.

Di fronte al male subito o causato, sia chi crede sia chi non crede si scontra con la propria rabbia e molti rivolgono a Dio la richiesta di senso.

Ci vuole tempo, tanto tempo per riconciliarsi con sé e con gli altri di fronte a ferite così profonde, bisogna avere molta pazienza...

Per noi operatori sanitari questa mi sembra una prospettiva interessante che non va sottovalutata. La rabbia rende le persone difficili da gestire. A noi viene spontaneo allontanare, criticare o eliminare il problema riducendo l'orario d'incontro, perché i comportamenti di queste persone ci infastidiscono, ci provocano, ci mettono in crisi.

Sento invece che per "misericordia" abbiamo il compito di stare anche solo silenziosamente accanto, in qualche modo far scorgere la speranza di una vita possibile, di una rinascita in una relazione che sconvolge magari le priorità della vita di prima. Una vita che può essere piena, ricca, dobbiamo

aiutare queste persone a rigenerarsi in una nuova prospettiva di vita... Una mamma di un bambino che dal 2003 è in stato vegetativo, ricordando il momento dell'incidente dice: "E il Signore dov'era? Quel Signore che per tanti anni avevamo ringraziato, che sempre avevamo considerato il padrone di casa, al quale i nostri figli si rivolgevano, come noi, nella preghiera? Perché è facile dire che il Signore ci vuol bene quando tutto va per il meglio, ma non lo è per niente quando la sofferenza ti stritola il cuore. Una mamma e un papà possono offrire la loro sofferenza, ma offrire quella del proprio figlio va al di là delle proprie forze."

Superare la rabbia non è facile: è la relazione con il proprio figlio che spesso aiuta a superare il proprio dolore, ma anche la relazione che si crea con chi ti è vicino e magari non vede solo l'aspetto tecnico, ti aiuta ad affrontare il problema.

La stessa mamma scrive ancora:

"Eppure... nonostante queste e tantissime altre fatiche e difficoltà, per tutti noi e per chi frequenta la nostra casa mio figlio è una presenza viva: non parla, però nel suo silenzio aiuta e sostiene tanti, stanchi e sfiduciati...". Spesso dico ai genitori che quando un bambino disabile si sente accettato per quello che è, ed è amato, non è triste ma gioioso e ricordo come gli unici bambini tristi che ho trovato lo erano perché avevano nel cuore la tristezza dei loro genitori!

Il personale del reparto, il personale di un centro diurno, i volontari, chi si prende cura delle persone disabili in un modo o in un altro ha deciso di essere a servizio degli altri, sostenere non una, ma tante storie davvero dure. Vorrei regalarvi la definizione delle persone in servizio con le parole di don Luigi Serenthà "chi ha l'umile e responsabile coscienza di condividere l'interessamento di Dio stesso per la tormentosa vicenda dell'uomo"⁵. Questa "condivisione" preziosa ha un prezzo perché non può lasciarti neutra. Nella Spe Salvi⁶ leggiamo: "il singolo non può accettare la sofferenza

dell'altro se egli personalmente non riesce a trovare nella sofferenza un senso, un cammino di purificazione e di maturazione, un cammino di speranza. Accettare l'altro che soffre significa, infatti, assumere in qualche modo la sua sofferenza, cosicché essa diventa anche mia. Ma proprio perché ora è divenuta sofferenza condivisa, nella quale c'è la presenza di un altro, questa sofferenza è penetrata dalla luce dell'amore".

Se ti fermi a riflettere sul dono che rappresentano le relazioni umane, scopri che l'incontro con chi è affetto da una disabilità, da una malattia, ti è maestro, è specchio di una realtà più essenziale della vita, di ciò che vale la pena di vivere rispetto a quanto ciascuno di noi si costruisce.

Possiamo condividere questi aspetti con gli altri? Riusciamo a trasformare in "clima" questo nostro desiderio di attenzione all'altro? Ha senso per un Istituto Secolare operare attraverso un'Opera?

Mi piace ricordare il significato del nome *La Nostra Famiglia*, che è l'eredità più grande che don Luigi ci ha lasciato: il desiderio di dare famiglia, che dà il senso di fraternità, accoglienza e prossimità non ha bisogno di grandi spiegazioni. Un'"Opera" che ha l'intento di far vedere la carità pratica dei primi cristiani. Mi commuovo quando qualche genitore, dopo aver fatto un periodo in un altro ospedale per qualche motivo clinico, ritornando in reparto mi dice: "siamo tornati a casa". O quando tornano per un controllo e dicono "questa è diventata la nostra seconda casa". Capisco che l'ideale di don Luigi è vissuto concretamente da tanti operatori, che lo fanno diventare gesto concreto nella quotidianità. Una casa dove, secondo lo spirito del beato Luigi Monza, regna la "vera carità" e, come frutto della vera carità, la "santa allegrezza", che rende bella la casa!

A 70 anni dalla nascita de *La Nostra Famiglia* senti che questo messaggio è una esigenza attuale della Chiesa. Papa Francesco dice: "Solo a partire da questa vicinanza reale e cordiale

possiamo accompagnarli adeguatamente nel loro cammino di liberazione. Soltanto questo renderà possibile che «i poveri si sentano, in ogni comunità cristiana, come "a casa loro". Non sarebbe, questo stile, la più grande ed efficace presentazione della buona novella del Regno?».

Insieme a moltissimi laici non consacrati, ai nostri operatori, ai volontari (più di 2500 persone), abbiamo l'occasione di portare il messaggio evangelico a molti uomini e donne nella sofferenza e di far vedere un mondo in cui la vita è guardata nel suo valore e non nella sua efficienza.

Finisco con le parole del testamento spirituale di Maria Grazia, Piccola Apostola della Carità, morta il giorno dell'Epifania di quest'anno. Maria Grazia era affetta da una tetraparesi spastica: "Anche se il mio corpo agli occhi umani evidenzia la croce, ho sempre cercato di vivere queste mie difficoltà alla luce della Resurrezione di Cristo. Questa prospettiva della Resurrezione mi ha permesso non solo di dare senso alla mia esistenza, ma ha fatto nascere in me la vocazione di donarmi tutta al Signore." Nel sorriso di Maria Grazia ho sempre avuto la certezza che la sua vita era realizzata in pienezza. Anche oggi questo ricordo mi aiuta a cercare di vedere il mondo della disabilità con gli occhi di Dio.

Sandra Strazzer

Relazione tenuta al Convegno organizzato dalla Conferenza Italiana degli Istituti Secolari (CIIS) il 28 e 29 ottobre 2017 a Roma.

¹ Matteo 10,42

² Benedetto XVI, Lettera Enciclica *Deus Caritas Est*, 35

³ Benedetto XVI, Lettera Enciclica *Caritas in Veritate*, 5

⁴ *Misericordiae Vultus* - Bolla di indizione del Giubileo Straordinario della Misericordia (11 aprile 2015), 3

⁵ Don Luigi Serenthà, 1981 anno dell'Handicappato; ILEP, pag 78

⁶ Benedetto XVI, Lettera Enciclica *Spe Salvi* [38]

⁷ Francesco, *ESORTAZIONE APOSTOLICA Evangelii Gaudium* [199]

Il Veneto ringrazia i donatori

Grande riscontro per la giornata di festa che si è tenuta il 16 dicembre presso La Nostra Famiglia di Conegliano, occasione di ringraziamento ai tanti amici che hanno sostenuto con donazioni le attività del presidio.

Molte sono state le persone, le aziende, gli enti che hanno contribuito a dotare la struttura di nuove strumentazioni, nuovi ambienti e materiale per i bambini e ragazzi che accedono al presidio di riabilitazione: nella mattinata sono stati inaugurati infatti un nuovo elettroencefalografo ad alta densità donato dal Rotary all'unità operativa di epilessia e neurofisiologia clinica di Conegliano, una cucina attrezzata destinata alla terapia occupazionale realizzata grazie al contributo di diversi Gruppi Alpini e il laboratorio di psicomotricità fi-

nanziato dai Lions.

Presenti anche i referenti delle amministrazioni pubbliche e dell'associazionismo: il sindaco di Conegliano Fabio Chies, il vicepresidente della Provincia Maurizio Bonotto e il consigliere regionale Sonia Brescacin, i presidenti e rappresentanti di Banca della Marca, del gruppo alpini e dei club Rotary e Lions.

Con l'occasione la Presidente dell'Associazione Luisa Minoli ha mostrato i dati del nuovo bilancio di missione, con particolare riguardo alle attività del Veneto, dove operano 594 professionisti e dove La Nostra Famiglia è presente con otto centri di riabilitazione e un polo dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea", dedicato alle Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE) e alla Riabilitazione delle

turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA). Nel 2016 sono stati presi in carico 9.624 bambini, in regime ospedaliero o extraospedaliero, per un totale di 240.402 prestazioni. Intensa è anche l'attività formativa: per quanto riguarda l'istruzione dei ragazzi con disabilità, sono 127 i bambini che frequentano le scuole interne ai centri, 68 i ragazzi che frequentano il centro di formazione professionale di Conegliano e 66 i docenti distaccati dagli istituti comprensivi. Sempre a Conegliano, inoltre, è presente un'offerta di alta formazione superiore rivolta ai futuri operatori sanitari: nel 2016 sono stati 115 gli studenti iscritti ai corsi di laurea in fisioterapia e in terapia occupazionale, in convenzione con l'Università degli Studi di Padova e la Regione Veneto.

In Friuli ricerca avanzata sulle patologie dello sviluppo

Studiano i meccanismi di funzionamento del cervello, l'influenza di geni e ambiente nei disturbi psicopatologici, le basi neuropsicologiche dello sviluppo del linguaggio, i disturbi sensoriali visivi e uditivi: i ricercatori dell'IRCCS "Eugenio Medea" - La Nostra Famiglia hanno presentato i risultati dell'attività scientifica in neuroscienze e riabilitazione l'11 dicembre presso l'Università degli Studi di Udine.

Al centro dell'incontro il bilancio di missione dell'Associazione, con particolare riguardo alle attività di ricerca svolte nel corso del 2016 nella Regione Friuli Venezia Giulia. Qui, come hanno spiegato la direttrice generale regionale Tiziana Scaccabarozzi e il coordi-

natore sanitario Anna Volzone, La Nostra Famiglia è presente con le sedi di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato e svolge attività di ricerca in collaborazione con l'Università di Udine. Nei due centri friulani dell'Associazione lavorano inoltre 271 operatori e, nel 2016, sono stati seguiti 3701 bambini e ragazzi, per un totale di 153.660 prestazioni erogate.

"Tenere insieme questa ricchezza tra sistema pubblico e privato è fondamentale - ha dichiarato il vicepresidente della Regione Sergio Bolzonello -. La Regione guarda con fiducia a questa realtà e la considera una risorsa".

"Collaboriamo sul piano scientifico e le attività de La Nostra Famiglia

possono contare sul nostro sostegno affinché si porti avanti il lavoro con forza ed efficacia", ha affermato il rettore dell'ateneo friulano Alberto Felice De Toni.

Presso il polo friulano dell'IRCCS Medea, diretto da Barbara Tomasino, si stanno portando avanti 8 progetti di ricerca nelle aree di Neuroimmagini, Psicopatologia, Neuropsicologia Evolutiva, Comunicazione e Linguaggio e Neuroscienze Cliniche, i cui risultati sono stati oggetto di 33 pubblicazioni su riviste scientifiche: "la mission che ci è stata affidata è apprezzata dal territorio, così come la ricerca, in cui scienza e tecnica sono a servizio della carità", ha concluso la Presidente dell'Associazione Luisa Minoli.

Grazie al Gruppo Alpini di Desio e Carate e alla Ditta Zambonin

Donazioni al Centro di Carate Brianza

Acquistati nuovi strumenti valutativi, materiale di lettura e di gioco: un aiuto importante non solo dal punto di vista economico ma soprattutto di sostegno di progetti.

Un felice avvio di nuovo anno ha caratterizzato il Centro di Carate Brianza: il Gruppo Alpini di Carate e di Desio e la Ditta Zambonin di Desio hanno voluto donare al Centro materiali riabilitativi e test di valutazione preziosi per i progetti che il servizio ha avviato in questi mesi e avvierà nei prossimi. Gli interventi più consistenti riguardano la presa in carico dei bambini piccoli con Paralisi Cerebrale Infantile o sindromici con i progetti "Lettura 0-3 anni" e gli interventi neuropsicomotorio e logopedico. Il primo ha previsto l'acquisto di due tappetini "siedo e gioco" e un elenco di libri per piccoli tratti in parte dal progetto "Nati per leggere", con l'obiettivo di attivare un intervento rivolto alle famiglie per sostenere una stimolazione ambientale delle abilità comunicative-linguistiche, che spesso nei primi anni di vita rischiano o di passare in secondo piano rispetto al ritardo/deficit motorio o, all'opposto, di essere delegate con richieste pressanti e aspettative molto alte ai riabilitatori. In entrambi i casi, le famiglie rischiano di non mettere in atto tutti i comportamenti che consentono al bambino di sviluppare quelle abilità precoci, fondamentali per il successivo sviluppo del linguaggio. Anche la ricerca in corso presso il nostro Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini sulle abilità cognitive precoci sta mettendo in luce quanto l'intervento ecologico precoce e specifico sia fondamentale per ridurre il rischio di sviluppare deficit/ritardi linguistici in quei bambini che si trovano già in situazioni di rischio.

Il secondo ha previsto invece l'acquisto di materiale di gioco specifico per l'intervento neuropsicomotorio e logopedico, finalizzati l'uno a rendere l'atto motorio esperienza motoria e dunque fonte di apprendimento, di sviluppo cognitivo e relazionale e di conquista dell'autonomia personale e sociale, l'altro a favorire lo sviluppo linguistico e comunicativo: materiale dunque da utilizzare per implementare l'analisi visiva, la coordinazione occhio-mano, la coordinazione motoria, le prassie costruttive, l'espressione e la comprensione verbale e l'arricchimento linguistico.

Particolarmente prezioso è stato anche l'acquisto di due strumenti valutativi:

1. FE-PS 2-6 - Batteria per la valutazione delle funzioni esecutive in età prescolare, cioè la valutazione di quell'insieme di capacità relativamente indipendenti, funzionali all'autoregolazione cognitiva e comportamentale, competenza che permette di coordinare e modulare i processi cognitivi, emotivi e le risposte comportamentali, e che mostra un marcato sviluppo proprio durante l'età prescolare.
2. GAP-T - Per valutare e quantificare le competenze prassiche nelle prime fasi della loro acquisizione (valuta la competenza nell'uso di oggetti di impiego quotidiano in età precoce) e per individuare tempestivamente la presenza di difficoltà prassiche. Le prove sono state ideate pensando ad azioni della vita quotidiana del bambino, quali vestirsi, mangiare, attività di gioco, abilità costruttive, grafismo, abilità



Il Gruppo Alpini di Carate e Desio e la Ditta Zambonin di Desio donano al Centro di Carate Brianza materiali riabilitativi e test di valutazione per i bambini. Nella foto, da sinistra, Alberto Tevisio (Gruppo Alpini di Carate), Roberto Tesser (Gruppo Alpini di Desio), Alessandro e Roberta Zambonin.

con la palla, e non riguardano soltanto le funzioni motorie, ma anche quelle cognitive e visive, e l'integrazione fra queste.

3. Infine, è stato possibile acquistare anche il BDE 2 - Batteria discalculia evolutiva, che ci consentirà di poter avviare percorsi di accertamento diagnostico anche per il disturbo dell'elaborazione numerica e del calcolo in alunni di scuola primaria (ultime tre classi) e secondaria di 1° grado, e il CORE SET ICF - manuale per la pratica clinica, che presenta tutti i core set ICF attualmente disponibili, stampabili dal CD allegato e immediatamente applicabili.

Carola Tagliabue
Direzione Operativa
La Nostra Famiglia di Carate Brianza

A Cislago un progetto per i bambini multietnici

L'Osservatorio dello sviluppo linguistico in bambini multietnici, realizzato con il contributo della Fondazione del Varesotto e con la collaborazione dell'Ufficio Cultura del Comune di Cislago e dell'Istituto Comprensivo di Cislago, è un progetto che vede coinvolti i bambini frequentanti le classi prime e seconde della Scuola Primaria di Cislago.

I fenomeni del bilinguismo e del multilinguismo sono frequenti nel mondo di oggi, considerando anche che i bambini possono essere bilingui, plurilingui o monolingui di una lingua minoritaria.

I dati relativi ai minori multietnici evidenziano difficoltà di apprendimento linguistico, ma le reali cause non vengono identificate correttamente e si corre il rischio di fornire risposte non adeguate al bisogno.

La riflessione scientifico-culturale oggi in atto sottolinea che apprendere l'italiano come seconda lingua (L2) è un processo lungo, in larga misura legato all'età di ingresso nel nuovo paese: i piccoli imparano prima e per gioco, i grandi imparano per dovere, i preadolescenti/adolescenti imparano quando posseggono il desiderio di farlo, di essere nel nuovo paese/contexto.

È importante osservare e conoscere la biografia scolastica e linguistica del minore, costruire gli *alberi linguistici familiari*: se il bambino possiede nella propria lingua madre (L1) competenze per l'analisi fonologica, per la grammatica e per il linguaggio accademico e scritto sarà più facile per lui trasferire queste competenze nella seconda lingua.

Risulta necessario tracciare una

storia dell'ambiente linguistico per ogni lingua in modo da avere un quadro completo dell'utilizzo della lingua madre e della seconda lingua con i relativi tempi di esposizione alla stessa.

In assenza di un tempo e di una qualità utile di esposizione alla lingua italiana, sarà per il bambino ulteriormente ostico effettuare i passaggi che l'iter scolastico gli chiede, anche in assenza di patologie.

Considerando i tempi di apprendimento necessari per la seconda lingua, il Progetto si propone di identificare il rapporto tra le abilità linguistiche nella lingua madre e nella seconda lingua differenziando bambini per cui è necessario implementare la lingua madre oppure implementare la seconda lingua o che necessitano di un approfondimento diagnostico, riducendo quindi la percentuale di falsi positivi e negativi nella presa in carico dei bambini multietnici presso Strutture Socio-Sanitarie.

Il Progetto prevede il coinvolgimento, oltre che degli specialisti della Nostra Famiglia, di insegnanti a cui, attraverso incontri formativi, verranno forniti strumenti di lavoro appropriati e delle famiglie per favorire l'integrazione dei loro bambini.

Sarà nostra cura diffondere i risultati che emergeranno dal Progetto per una condivisione di una realtà sempre più contingente nel nostro Paese.

Silvia Baggio

*Referente per la comunicazione
La Nostra Famiglia di Cislago*

Nuova norma ISO: La Nostra Famiglia si conferma ente di qualità

Nei mesi di Novembre e Dicembre 2017 si sono svolte le visite ispettive da parte dell'ente certificatore esterno *DNV GL Business Assurance* per il rinnovo della Certificazione in conformità alla normativa UNI EN ISO 9001 che, quest'anno, hanno condotto l'Associazione al passaggio alla nuova edizione 2015 della Norma. La verifica si è svolta con esito positivo in tutti i Poli e Sedi certificate. La certificazione del Sistema di Gestione per la Qualità da parte di un ente internazionale è un elemento importante, a garanzia che l'Associazione persegue il miglioramento continuo e mira al benessere dell'utente e della sua famiglia, lavorando in sinergia con tutti gli operatori.

A testimoniare il buon lavoro svolto da tutti gli operatori coinvolti nel Sistema di Gestione sono le numerose note di merito in molte delle sedi ed anche in riferimento al Sistema di Gestione unitario espresse dall'Ente Certificatore.

In particolare, in tutte le sedi, DNV-GL ha potuto apprezzare la soddisfazione dell'utenza che si rivolge all'Associazione, nonché l'approfondita ed esaustiva valutazione dei contesti nei quali operiamo, visto che diverse sono le sedi e le attività certificate.

Il vescovo di Lecce in visita al Centro di riabilitazione

La Nostra Famiglia, una perla nella diocesi

Un appuntamento importante quello di martedì 16 gennaio: il vescovo di recente nomina a Lecce, Michele Seccia, accoglie l'invito a visitare il Centro di riabilitazione della Nostra Famiglia. Nessuna formalità di protocollo, ma nella cornice di una tiepida giornata invernale, come questa terra regala sovente, un'accoglienza semplice e partecipata da parte di tutti: genitori con i loro bambini che attendevano trepidanti nell'atrio, operatori desiderosi di mostrare una realtà per loro abituale, amici e persone diverse insieme alle Piccole Apostole. Tutti consapevoli che nel ritmo di una settimana come tante altre si inseriva la possibilità di mostrare, ancora una volta, quanto il *"bene fatto bene"* sa modellarsi sulle necessità del territorio e piegarsi alle richieste di bisogni manifesti. L'attenzione è concentrata su questa piccola porzione di vita locale ma lo sguardo spazia, nella sintetica presentazione regalata dalle Direzioni del Centro, sull'orizzonte più ampio dell'ambito nazionale e internazionale come a dire - sottolinea il Vescovo - che le idee ispiratrici dei fondatori diventano storia ed esperienza arricchente in un cammino che si dipana nel confronto con realtà variegata. Dunque, nuova possibilità di evangelizzazione. Anzi, continua rivolgendosi ai presenti, questa realtà è una perla



nella diocesi: nata da un carisma, un progetto suscitato dal cuore di chi risponde generosamente all'ideale iniziale perché si ricorda che tutti, sempre, con abilità diverse ci innestiamo in un'unica identità: a immagine e somiglianza del Creatore.

Nel passaggio attraverso la struttura ha per tutti uno sguardo riconoscente, una carezza o un bacio per i più piccoli, una parola di conforto e di incoraggiamento per gli adulti, quasi a conferma che la Chiesa locale si fa prossima ad una realtà come questa. Vicinanza espressa nelle motivazioni di riconoscenza che il vescovo stesso manifesta nel saluto finale in cappella, soprattutto per aver ritrovato i segni di quella varietà di servizio alla persona che lo Spirito suscita e dona attraverso la realizzazione di un progetto riconosciuto profetico. Perché,

chi si mette a servizio per il bene delle persone, arriva sempre, anzi arriva in anticipo e precorre quanto viene poi normato da interventi sociali. Ripete: realtà come questa sono delle vere perle ed è in questo modo che si esprime la ricchezza della Chiesa posta a servizio della società. Di più, questa realtà incarna creativamente la parola evangelica che ci è consegnata: ogni volta che avete dato anche solo un bicchier d'acqua, l'avete fatto a Me. Una marcia in più - sottolinea - presente nello scorrere uguale dei giorni quando si riesce a vedere negli occhi dei bambini il sorriso di Dio.

Saluta, commosso e grato per la gioia che oggi gli è stata regalata e quasi sorprende la promessa con cui si allontana: voglio essere anch'io collaboratore della vostra gioia! Una gioia discreta e diffusa nella costante tenacia di gesti che riabilitano non solo il corpo; nella paziente ricerca di spazi sempre più competenti di accompagnamento fedele; nel distendersi di giorni che paiono tutti uguali come quelle pale eoliche che girano nel vento, nella campagna attorno alla città. Eppure, in un ritmo metodico che sfiora un'estrema monotonia, si può intravedere la bellezza appagante di un'armoniosa ripetizione dove al centro c'è sempre il più piccolo: l'avete fatto a Me!

Gianna Piazza

32

La testimonianza di un genitore

La Nostra Famiglia, luogo di accoglienza e professionalità per i nostri bambini

Caro Mons. Seccia, questo tanto atteso incontro si sta rivelando un'esperienza intensa, carica di emozioni, viva nel nostro cuore, che contribuisce a sostenere in noi la Speranza che si riesca finalmente a migliorare la nostra vita, quella dei nostri meravigliosi bambini e la nostra società, renden-

dola di qualità, in grado di valorizzare ogni persona in quanto unica ed irripetibile. Tutti i nostri bambini affrontano le difficoltà con coraggio e letizia ed insegnano a coloro che li amano e gli stanno accanto a guardare positivamente, e con un senso, alla propria vita. Ciò che noi genitori desideriamo

profondamente per i nostri figli è la "normalità", concepita come gioia di vivere e come autonomia che passa anche attraverso la nostra capacità di accoglierli non passivamente, pietisticamente, ma cercando le soluzioni ottimali per migliorare la loro preziosa vita; stimolandoli dentro un amore e

una affettività concrete e possibili, soprattutto, nell'ambito di una famiglia unita. Questo percorso di accoglienza, di lavoro per la loro vita, di valorizzazione di tutte quelle che costituiscono le loro risorse, risulta possibile e ben affrontato solo se condiviso con persone animate dallo stesso desiderio di bene ed il Centro di riabilitazione de La Nostra Famiglia costituisce un luogo in cui ciò risulta possibile e nel quale viene promossa ed attuata la cultura della solidarietà e dell'incontro, in una società dove regna, invece, la cultura dello scarto che spesso pretende di ridurre anche l'idea di persona, limitandola a coloro che hanno "certe caratteristiche". Noi genitori siamo grati per aver incontrato nell'ambito de La Nostra Famiglia, nel corso degli anni e sino ad oggi, professionisti della riabilitazione, operatori sociali, medici e tante care persone amiche che hanno saputo guardare positivamente e con un senso alla preziosa vita dei nostri figli; sostenendoli e accompagnandoli, assieme a noi genitori, lungo il loro impegnativo percorso di crescita. E al contempo sapendo ben valutare non i loro limiti ma le loro capacità e proponendo un progetto per sviluppare e utilizzare al meglio tutte quante le risorse di cui sono dotati. In questo luogo vi è dunque una consapevolezza: chi si trova accanto al bambino con disabilità è chiamato a donare se stesso in termini di professionalità, di presenza amica, di compagnia forte e benevola. Spero vivamente che ciascuno di noi, operando nella propria realtà, abbia o acquisti la consapevolezza che una rivoluzione culturale nasce da chi afferma che il valore di ciascuno non dipende da ciò che gli concedono gli altri, ognuno è una risorsa, è un motivo di stupore e di domanda su di sé. Chi guarda al bene non lascia solo il bisognoso, ma gli rimane accanto condividendo, per quanto gli è possibile, il suo percorso di vita, sostenendo la sua debolezza secondo l'etica dell'accoglienza e dell'amore, finalmente libero da ogni pregiudizio.

Larissa Owena Pagliara
(mamma di Matteo)

Ezio, una vita piena di gusto



È scomparso lo scorso 21 gennaio, Ezio Virgili che per più di 40 anni è stato amico de La Nostra Famiglia di Pasian di Prato. Ezio aveva conosciuto le nostre attività a metà degli anni '70 e da allora, anche grazie alla formazione del

Gruppo Amici della Nostra Famiglia di Sterpo (nel comune di Bertolo, in provincia di Udine), ne ha seguito ogni passo con costanza e passione, raccogliendo tra l'altro moltissime offerte che sono state utilizzate, in tutti questi anni, per l'acquisto di attrezzature, automezzi, strumentazione riabilitativa, arredi.

Uomo di poche parole ma di grande spessore umano, Ezio ha sempre posto attenzione e cura nell'organizzazione delle giornate di raccolta fondi: amava infatti organizzare grandi feste che univano la beneficenza allo stare insieme, all'incontrarsi, all'essere comunità. Come non ricordare l'annuale Festa dei Bambini per i Bambini che ogni prima domenica di giugno riunisce a Sterpo di Bertolo decine di associazioni e centinaia di persone che tra la gara di pesca alla trota, le ottime grigliate e tante iniziative per i bambini, danno il senso ultimo e più vero di un territorio che vive e respira nel sentirsi unito e nel fare solidarietà. Ma c'era in Ezio anche la gioia di creare e di sperimentare oltre che di stupire bambini e adulti: ne è esempio il frico (piatto tipico friulano a base di formaggio fuso e patate) che Ezio, insieme agli Amici del Gruppo, produceva durante le grandi manifestazioni su tutto il territorio friulano e non solo e che aveva dimensione da record: ben 250 centimetri di diametro per 180 kg e per un totale di 800 porzioni. La tavola sempre imbandita, la griglia sempre accesa, un calice di vino sempre disponibile è stato il modo, il "linguaggio" che Ezio ha avuto per far sentire a casa gli amici. Il gusto della buona cucina e del buon vino, il desiderio di avere sempre tante persone intorno a lui esprimevano il senso della sua accoglienza: l'accoglienza di chi sa che vivere vuol dire incontrare e che incontrare vuol dire crescere e far crescere. È proprio per questo che diciamo che Ezio non è stato solo l'anima di una importante e costante azione di raccolta fondi per le nostre attività ma è stato prima di tutto un amico e un testimone di una cultura di apertura, di accoglienza e condivisione: dalle radici di Ezio e dal suo incontro con La Nostra Famiglia, questo suo gusto per la vita è riuscito ad orientarlo verso la diffusione della cultura della riabilitazione e delle pari opportunità, facendolo assaporare a molti, piccoli e grandi.

Mangia, esplora, impara

Presso La Nostra Famiglia di Castiglione Olona un incontro per i genitori sul ruolo della funzione alimentare nello sviluppo del linguaggio.

Quando togliere il ciuccio? Quando abbandonare il biberon? È importante giocare con il nostro bambino? Sono domande che ci vengono fatte frequentemente da parte dei genitori e per questo il 25 gennaio 2018 abbiamo organizzato la serata "Mangia, Esplora, Impara", presso la sede La Nostra Famiglia di Castiglione Olona.

Il tema dell'incontro è nato dall'ascolto delle richieste pervenute dai professionisti e dai genitori che ogni giorno incontriamo nello svolgimento del nostro lavoro.

Gli argomenti presentati sono stati così suddivisi:

Parole in bocca: lo sviluppo della cavità orale e della funzione alimentare

L'atto deglutitorio e l'alimentazione sono le prime azioni motorie che il bimbo compie, attivando quei muscoli oro-facciali che stanno alla base dello sviluppo linguistico. Quindi è opportuno guardare a questi processi come a delle tappe essenziali con cui stimolare lingua, labbra, guance semplicemente mangiando in modo corretto e introducendo gli ausili adeguati al momento opportuno (cucchiaino, bicchiere, ecc).

Libera la bocca: la rimozione dei vizi orali (ciuccio, biberon e suzione del dito)

Riflessioni sul come e quando utilizzare i vari ausili di alimentazione per non correre il rischio di provocare delle disfunzioni a carico del sistema muscolare, della dentizione e dello sviluppo linguistico.

Parole in gioco: l'importanza dell'esperienza e dello scambio comunicativo

La comunicazione avviene sempre fra due individui, due soggetti che si interrogano a vicenda, ognuno



con le proprie possibilità e i propri strumenti, aspettandosi una reciproca risposta e condivisione dell'esperienza di vita che li accomuna.

Il bambino ha in sé questa capacità di rapporto, prende per primo l'iniziativa ma necessita che l'altro sia presente, che raccolga le sue proposte rimettendole in campo per un reciproco arricchimento.

L'adulto deve ricordarsi che noi siamo il loro sorriso, la loro voce, i loro primi gesti in una interazione quotidiana che si ripropone in tante occasioni della giornata. Solo così possiamo introdurlo nella realtà accompagnandolo passo passo e aiutandolo a divenire l'adulto che è fin dal suo primo vagito.

L'integrazione genitore bambino è indispensabile non per riempire ma per "tirar fuori", creando fra sé e il proprio bambino uno scambio di dialoghi diretti e indiretti con cui comunicarsi e dirsi le emozioni e tutto ciò che capita durante la giornata.

Maria Montessori insegnava questo ai genitori: "non siate i costruttori dei vostri figli, ma i custodi per cogliere la loro vera essenza ed

aiutarla a sbocciare".

"Non basta uno sguardo superficiale, ci vuole una visione in profondità, una spiccata sensibilità per notare le sfumature, i dettagli, i particolari, per cogliere i segnali che un bambino ci manda, per saper rispondere ai suoi bisogni espressi o inespressi, urlati con rabbia, sussurrati con flebile voce o addirittura ostinatamente taciuti. Rispettare un bambino significa guardarlo come lui guarda noi" (E. Balsamo). È stato un incontro di confronto e analisi sulla quotidianità e sulle scelte che, inconsapevolmente, i nostri bambini ci chiamano a prendere.

È emerso che gli adulti si interrogano sulla relazione con il bambino, che a volte hanno paura di sbagliare, di dover tornare sui propri passi.

Vi è, però, una certezza: la relazione fornisce al bambino una adeguata protezione, senza però limitarne l'esplorazione del mondo mentre per l'adulto è fonte di incoraggiamento e benessere per affrontare la quotidianità.

Antonietta, Cristina e Francesca
Logopediste del Distretto Varesino

BREVI

PREMIATI GLI STUDENTI DI CASTIGLIONE



Il 25 novembre, presso l'Auditorium dell'Istituto Pavoni di Tradate, grazie alla collaborazione con il Lions Club Tradate Seprio, e in particolare con la professoressa Graziella Magnoni e con la signora Emilia, il Centro di Formazione Professionale di Castiglione Olona ha partecipato alla cerimonia di consegna del premio "Mattia Macchi", offerto agli studenti più meritevoli degli Istituti Superiori della zona di Tradate, che si sono diplomati al termine dell'anno scolastico passato.

Per ogni Istituto Superiore sono stati premiati tre ragazzi che hanno ottenuto la massima valutazione. Per La Nostra Famiglia, le "Operatrici dell'Artigianato Artistico" che hanno meritato il premio per aver ottenuto i punteggi più alti sono Deborah Spampinato, Denise Carrera e Giada Rullo, visibilmente emozionati ma anche tanto felici, applaudite dal folto pubblico presente.

Molto bello anche l'intervento musicale dei ragazzi della Scuola di Musica Suzuki di Varese che, diretti da Carlo Taffurri, hanno suonato in modo eccellente.

Ospite della serata Andrea Caschetto, Ambasciatore del Sorriso all'ONU, che ha raccontato la sua storia e i suoi progetti con la verve e la carica umana che lo contraddistinguono.

Maria Teresa Ceriani

APERITIVO SCIENTIFICO, A PASIAN IL TERZO APPUNTAMENTO

Si è svolto lo scorso 22 febbraio il terzo appuntamento con l'Aperitivo Scientifico a Pesian di Prato, momento di incontro e confronto tra ricercatori e clinici afferenti alle due facce, La Nostra Famiglia e IRCCS Eugenio Medea, della stessa medaglia. L'incontro, dedicato al mondo della neuropsicologia e neuromodulazione della percezione sociale, ha visto la partecipazione di numerosi operatori ed è stato introdotto dal Responsabile Scientifico regionale, Barbara Tomasino e

approfondito dalla ricercatrice Alessandra Finisguerra, che ha dipanato il tema *Non mi inganni! Come il nostro cervello capisce se ci stanno ingannando*. La relazione e il dibattito che ne è seguito hanno posto l'accento sulle capacità che abbiamo di anticipare e di rispondere alle intenzioni altrui osservandone i movimenti. In alcuni casi però accade che le azioni osservate possano essere guidate da intenzioni ingannevoli e i movimenti dell'azione possano essere alterati allo scopo di trarci in inganno. È stato approfondito cosa accade nel nostro cervello durante l'osservazione di azioni ingannevoli e quali sono le aree del nostro cervello che ci permettono di capire le intenzioni dell'altro e come possono le difficoltà della percezione sociale o del controllo dei movimenti influenzare questa abilità.

A PASIAN DI PRATO INCONTRI FORMATIVI PER GENITORI E INSEGNANTI



Si è svolta nei mesi scorsi la terza edizione di *Gennaio Formazione*, dal titolo *Passaggi di vita nel ciclo scolastico*. Il percorso, ad ingresso gratuito, è stato finanziato da donatori privati ed è stato pensato a seguito di numerose sollecitazioni che alcuni operatori hanno ricevuto da genitori e insegnanti. Gli incontri sono stati tenuti da psicologhe del Presidio e hanno riguardato il delicato momento di passaggio nel ciclo scolastico di bambini e ragazzi. Dalla scuola dell'infanzia ai primi anni della scuola secondaria i bisogni e i compiti evolutivi dei bambini si incrociano con i bisogni e i tempi dei genitori ed è pertanto necessario trovare strategie efficaci per affrontare questo particolare e fondamentale momento dello sviluppo del bambino. Il passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria e l'ulteriore salto alla scuola secondaria rappresentano momenti di "crisi" evolutiva che richiedono nuove consapevolezze e attivano risorse cognitive ed emotive sia nei ragazzini che negli adulti di riferimento. Il percorso formativo è stato molto apprezzato dai partecipanti ed è stato un'importante occasione di approfondimento su tematiche relative all'età evolutiva.

MEDIAZIONE CULTURALE PER LE FAMIGLIE STRANIERE

Il 23 novembre 2017 è stata stipulata una Convenzione tra il Presidio di Riabilitazione di Pasion di Prato e il Circolo Mediatori culturali - linguistici A.C.L.I. di Udine, per la realizzazione di interventi di mediazione culturale, a chiamata, presso il Centro di Pasion. È stata successivamente emanata una istruzione operativa che regola i passi da fare, per ogni operatore, qualora necessitasse di attivare un mediatore. Il primo intervento è stato fatto ad inizio febbraio con un mediatore di Cinese mandarino. Il Centro sta progettando inoltre un momento di incontro con i vari mediatori culturali del Circolo, per presentare il servizio e l'azione diretta ai tanti bambini e famiglie del territorio. Con l'implementazione di questa Convenzione ci aspettiamo di offrire un valido supporto al personale interno al Centro nella comunicazione con le persone di altre etnie e culture, tradurre correttamente alcuni documenti informativi del Centro, gestire le differenze culturali, facilitando così il percorso delle famiglie straniere che sempre più numerose accedono ai nostri servizi.

"A BRINDISI UNA PREZIOSA REALTÀ PER LA SANITÀ PUGLIESE"



Visita del Presidente SIMFER al Polo regionale dell'IRCCS Medea, sede dell'Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta il 19 Febbraio 2018. Il Prof. Pietro Fiore ha espresso grande apprezzamento per il lavoro competente svolto dall'équipe medica e riabilitativa, diretta dal dr. Antonio Trabacca: "Gli ambienti confortevoli, la grande attenzione rivolta al bambino e alla sua famiglia, la qualità della cura e l'impegno nella ricerca rendono il Polo di Brindisi una preziosa realtà nello scenario sanitario pugliese". Nel ringraziare il Prof. Fiore per il tempo dedicato all'IRCCS, il dr. Antonio Trabacca ha portato i saluti della Direzione Generale Regionale e ha rinnovato la sua disponibilità ad una proficua collaborazione con la SIMFER, per continuare il percorso di promozione di una cultura della riabilitazione che coniughi ricerca, innovazione e qualità della vita del bambino.

IL CENTRO DI OSTUNI COMPIE 60 ANNI



Era il 9 marzo 1958 quando l'allora Presidente della Repubblica, Giovanni Gronchi, inaugurò la Sede di Ostuni. Per celebrare la ricorrenza è stato creato un logo "ad hoc". Nel prossimo numero del Notiziario il calendario delle iniziative per festeggiare l'anniversario.

CARNEVALE CON I REGNANTI AL CENTRO DI LECCO



Come da tradizione, per festeggiare il carnevale, i Regnanti Giuseppe Fusi (Re Resegone), Anna Meles (Regina Grigna) e Gianmario Sacchi (Gran Ciambellano) il 13 febbraio hanno visitato la scuola dell'infanzia della Nostra Famiglia di Lecco, per la gioia dei più piccoli. I "regnanti" hanno intrattenuto i bambini con racconti e balli e hanno assicurato che torneranno l'anno prossimo.

Parliamo del dopo di noi

La Legge n.112/2016 vede come protagonisti i nostri figli e chiede a noi genitori di cambiare prospettiva. Chiede di pensare la persona con disabilità come persona adulta che può avere, perché naturalmente avrà, una sua vita adulta senza di noi.



Nel proporre la mia riflessione parto da alcuni dati che potrebbero aiutarci a riflettere sugli effetti che questa Legge può e potrà avere sulla qualità di vita delle persone con disabilità. Mi perdoneranno gli statistici professionisti se da dilettante mi diletterò (scusate il bisticcio) a fornire numeri e soprattutto a dare significato a questi numeri che ho cercato grossolanamente di inserire in un contesto complesso e complicato.

Il contesto è quello dei contenuti innovativi che la Legge n.112/2016

ha introdotto nel quadro normativo nazionale e, si spera, nel tessuto culturale generale: "rispondere alle aspettative delle singole persone con disabilità di una migliore qualità della vita per evitare che queste risposte siano rigidi meccanismi basati su modelli esistenti o peggio su modelli di natura economica".

La prima complessità è data dalle diversissime caratteristiche dei beneficiari di questa legge chiaramente identificati nel titolo come "persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

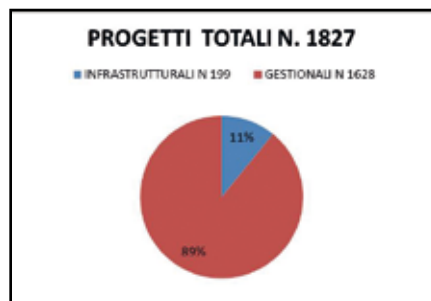
La seconda complessità è data dalla percezione che la società e soprattutto le famiglie hanno di questo gruppo di persone dove la gravità, nella sua concretezza quotidiana, è una accezione negativa che a volte impedisce di riconoscere in loro aspettative e motivazioni fino a negare la possibilità di una vita personale in un contesto diverso da quello della famiglia di origine.

La terza, chissà se l'ultima, complessità è il sistema dei servizi a disposizione delle persone con disabilità. Un sistema che non si è

ancora messo in discussione e fa fatica a proporre soluzioni che permettano al cittadino con disabilità non solo di emanciparsi dal nucleo familiare (Legge 112/2016) ma anche di consolidare una eventuale vita autonoma ed indipendente. Parlo del lavoro, della mobilità, degli strumenti e degli ausili tecnologici e non, dei servizi di riabilitazione, di abilitazione e della formazione continua, della sicurezza e protezione sociale. Quei servizi cioè che sono a disposizione di tutti i cittadini ma che fanno fatica a ricomprendere i cittadini con disabilità in genere, figuriamoci quelli in situazione di gravità. Tra l'altro la Convenzione Onu sostituisce la parola "gravità" con "necessità di sostegno intensivo". Una definizione più rispettosa della dimensione della persona perché sposta il focus e la responsabilità sul sostegno, in questo caso intensivo, e non sulla disabilità e i suoi livelli di limitazione.

Ma introduciamoci nei dati accennati all'inizio e partiamo dal primo gruppo.

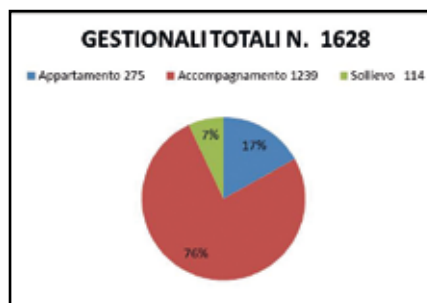
Secondo i primi dati rilevati dalla Regione Lombardia sull'utilizzo dei Fondi per la Legge 112/2016, detta "Legge sul Dopo di Noi", sono 1.827 i progetti complessivi presentati agli Ambiti Territoriali o ai Comuni. Questi 1.827 progetti sono suddivisi in due categorie, definite dalla Regione, di interventi: 199 per interventi strutturali e 1.628 per interventi gestionali.



Progetti complessivi e percentuale rispetto al totale. Regione Lombardia.

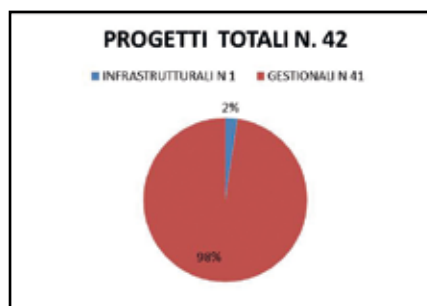
Se si analizzano nel dettaglio i

progetti per interventi gestionali (1628) questi possono essere suddivisi in ulteriori tre categorie quali 275 per sostegno a "Gruppi appartamento con Ente gestore, autogestiti, in cohousing/housing"; 1.239 per "Accompagnamento all'autonomia"; 114 per "pronto intervento/sollievo".



Progetti gestionali complessivi e percentuale delle diverse tipologie rispetto al totale. Regione Lombardia

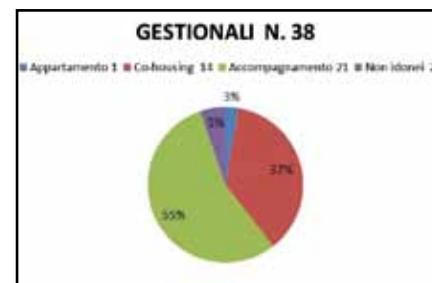
Il secondo gruppo di dati è quello raccolto durante la mia partecipazione quale "membro laico" in una commissione di valutazione di tali progetti in un Ambito Territoriale lombardo, costituito da 4 Comuni dell'hinterland milanese per un totale di 140.688 abitanti. Alla data del 31 ottobre 2017, indicata dalla Regione come scadenza per la presentazione dei progetti, erano stati presentati 42 progetti di cui 1 infrastrutturale e 41 gestionali.



Progetti totali presentati al 31 ottobre 2017. Ambito Territoriale hinterland milanese

A seguito della valutazione da parte della Commissione prevista dalla Normativa regionale, dei 41 progetti gestionali 3 sono stati esclu-

si e delle rimanenti 38 istanze per attività gestionali, 2 progetti non sono stati finanziati per inidoneità, 1 progetto è stato finanziato per sostegno Gruppo appartamento con ente gestore, 14 per sostegno a progetti di co-housing e 21 per accompagnamento all'autonomia.



Progetti gestionali finanziati e percentuale delle diverse tipologie rispetto al totale. Ambito territoriale hinterland milanese.

Cosa suggeriscono questi dati sebbene, ripeto, raccolti dilettantisticamente? Sono coerenti con l'aspro dibattito che ha avvolto tutto il percorso della Legge? Avevano ragione i detrattori o i favorevoli? Prima di dare risposte continuiamo nell'analisi e ripartiamo dalla rilevazione regionale.

Negli allegati inseriti della D.G.R. 6674/2017 in cui si dava avvio al programma operativo di realizzazione degli interventi - Dopo di Noi - la Regione Lombardia, grazie al suo sistema statistico, ha stimato in numero di 3.597 le persone che avrebbero potuto usufruire dei sostegni previsti. Ebbene i progetti complessivi pervenuti sono stati 1.827 pari al 50,79% dei potenziali beneficiari. Verrebbe da dire che la Regione ha avuto molta fiducia nel desiderio di autonomia delle persone con disabilità, ma allora cosa è successo? Perché più della metà delle persone con disabilità, chi personalmente, chi attraverso i genitori o amministratori di sostegno non ha risposto?

Se andiamo ad analizzare le istanze per gli interventi gestionali (1.628), i progetti di accompagnamento all'autonomia sono 1.239 e rappresentano il 76% del totale. Questi progetti sono di forte valenza educativa e si riferi-

scono a percorsi di accompagnamento verso l'uscita dal contesto familiare rivolti sia alla persona con disabilità sia alla famiglia.

Sempre in questo ambito gestionale se analizziamo invece i 275 progetti di sostegno alla residenzialità, questi incidono nella pratica per il 17% sulle 1.628 domande. Questi progetti prevedono interventi in alloggi diversi da quelli familiari (gruppo Appartamento con Ente gestore, autogestiti, cohousing/housing) per persone che hanno terminato il percorso di accompagnamento e sono pronti a mettere in pratica quanto appreso. Anche qui si rileva un contrasto, perché la Regione Lombardia aveva ipotizzato il 63% come percentuale di incidenza sui sostegni da natura gestionale. In pratica ne avevano stimate in arrivo almeno 645 istanze.

Questa contraddizione la ritroviamo in ambito locale, dove approssimativamente si ripetono queste diversità percentuali tra la ipotesi di domanda (preventivo Regione) e la reale domanda di sostegno (progetti presentati). Prevalenza dei progetti gestionali su quelli infrastrutturali. Nei progetti gestionali, prevalenza dei percorsi educativi verso l'autonomia a discapito delle esperienze concrete di autonomia in alloggi non familiari. Perché queste differenze significative?

Provo a dare alcune ipotesi di interpretazione, senza presumere che siano le uniche e vere e tenendo anche conto che come genitore mi interpellano personalmente. Innanzitutto va detto che a questa Legge è stato dato un titolo fuorviante "Dopo di Noi".

Ma "Noi" chi? Questa Legge non è per i genitori (Dopo di Noi) ma è per i nostri figli (Dopo di Voi). Non è stata scritta per calmare le nostre paure, i nostri sensi di colpa, le nostre ossessioni, seppur legittime e vere, sul futuro dei nostri figli. Questa Legge vede come protagonisti i nostri figli e chiede a noi genitori (fratelli, sorelle) di cambiare prospettiva. Chiede di pensare la persona con disabilità come persona adulta che può avere, perché naturalmente avrà, una sua vita adulta senza



di noi.

Un secondo elemento di riflessione è quello che la Legge 112/2016 spinge a progettare sulla persona e su quella singola persona costruire un programma ed un piano di lavoro personalizzato da attuare nel presente per il SUO futuro. E noi genitori sappiamo bene quanto è difficile pensare ad un futuro per questi nostri figli. Continuiamo ad idealizzare questo "Dopo di Noi" ma non facciamo nulla per prepararlo. Li "teniamo" vicini a noi in maniera esclusiva impedendo loro di sperimentare gli aspetti della vita adulta, come per esempio, il riordino e pulizia della casa, fare il bucato, la spesa, i trasporti, avere un amico con cui chiacchiere, leggere insieme un libro, uscire per una passeggiata o essere accompagnati a scuola o al lavoro.

Forse è in questo passaggio che si evidenzia la difficoltà di progettare? Forse è in questo frangente che la famiglia ha difficoltà e fa fatica a considerare il proprio figlio, al pari di ogni altra persona, capace di realizzare il proprio futuro, in grado di poter esprimere desideri e sensazioni come chiunque altro? Siamo forse noi genitori incapaci di identificare i nostri figli con disabilità (LORO e non NOI) come protagonisti, come padroni di una casa e che abitano quella casa con il linguaggio delle piccole cose quotidiane, dove ognuno possa esercitare la propria autonomia e dove possano sentirsi cittadini del

mondo nel mondo... senza di noi? È forse questa fatica che ha frenato la possibilità di rendere concreti i continui richiami delle famiglie: "cosa succederà dopo di noi?"

Eppure in Lombardia 199 persone hanno chiesto fondi per interventi strutturali sugli immobili per adeguarli alle loro necessità e 275 hanno chiesto fondi per finanziare progetti di sostegno alla domiciliarità. Persone in situazione di gravità che come indicava la Legge 112 sono in possesso della certificazione ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge 104. Persone con disabilità che con diverse modalità di intervento sono la prova che LORO, dopo di NOI, possono farcela.

Servirà attendere i dettagli di questi progetti per comprendere come sono stati espressi i bisogni e le aspettative di emancipazione dalla famiglia per avviare il progetto di vita autonoma, qual era il contesto familiare e personale. Sarà possibile conoscere l'influenza della rete, associativa e dei servizi, sul sostegno al progetto e soprattutto la qualità delle proposte progettuali e la loro coerenza ai contenuti della Legge 112/2016. Un monitoraggio attento affinché nei prossimi bandi l'uso di questi fondi sia sempre attento a "rispondere alle aspettative delle singole persone con disabilità".

Luisella Bosisio Fazzi
Presidente Fonos,
Fondazione Orizzonti Sereni

Con la Caritas diocesana di Roma

Un capodanno **ControCorrente**



Quando mai Signore ti abbiamo visto affamato o assetato o forestiero o nudo o malato o in carcere e non ti abbiamo assistito? Ogni volta che avete fatto o non avevate fatto, l'avete fatto o non l'avete fatto a me".

È questo versetto di Matteo che ha accompagnato tre giorni indimenticabili a Roma. Un'esperienza unica svolta facendo servizio in una mensa per i poveri della Caritas diocesana di Roma insieme ad un gruppo di giovani e alle Piccole Apostole della Carità. Spesso siamo alla ricerca di "qualcuno" o "qualcosa" che cerchiamo e vorremmo trovare chissà dove. E invece è proprio nei volti, negli sguardi della gente più comune che possiamo fare vera esperienza di presenza. La condivisione di piccoli momenti, atti quotidiani ci ha messo di fronte alla bellezza dell'altro. Sì perché la fraternità, la solidarietà fa scoprire la presenza del Salvatore. Come ci ha detto Padre Giorgio, un Dehoniano che ha accompagnato il nostro gruppo in questo splendido "incontro", solo facendo scopriremo la presenza del Cristo, del Gesù Bambino. Ma noi non lo possiamo sapere prima; è facendolo che lo scopriamo. Dobbiamo dunque "fare" perché ci fidiamo di Dio e dopo lo riscopriremo e lo riconosceremo. Ed è quello che è accaduto in quei giorni durante il sempli-

ce servizio in mensa. Quanti volti, quante storie, quante nazionalità ma in tutti era possibile riconoscere la stessa presenza.

L'incontro con i poveri non è stata l'unica avventura che abbiamo affrontato. Il gruppo era composto da giovani provenienti da varie regioni italiane (Lombardia, Veneto, Friuli, Puglia), per lo più sconosciuti tra loro, ma ciò non ha impedito di superare le diversità di origine, cultura, età creando un clima di fratellanza, dialogo e spensieratezza.

Questa gioia e leggerezza hanno preso il volo nella serata di capodanno durante la quale abbiamo festeggiato con un gruppo di giovani Salesiane tra chiacchiere, balli di gruppo, risate, condivisione e preghiera. È stato forse uno dei capodanni più inusuali e sorprendenti di sempre. E noi da testimoni di questa magnifica esperienza ringraziamo di cuore tutte le persone che ci sono state compagne, amiche e maestre in questa nostra crescita personale e spirituale.

E continuiamo ora a meditare e a ripensare a quei giorni, accompagnate da una riflessione del beato Luigi Monza: "Siate il lievito che fa fermentare e dà vita alla massa. Non accontentatevi di essere la farina, ma siate il lievito" (dal testo "Don Luigi ci parla").

Assunta e Nadia

Simona Atzori presenta a Bosisio il suo nuovo libro

*Nell'ambito
della rassegna
"Leggermente", il
20 marzo un incontro
con l'autrice, pittrice
e ballerina amica
della Nostra Famiglia*



Come diventare protagonisti della propria vita? Come affrontare cadute, tempeste, emozioni, sorrisi e lacrime?

È in libreria, edito da Giunti Editore, La strada nuova, il nuovo libro di Simona Atzori: qui la ballerina racconta il suo cammino per scoprire le sue potenzialità e accettare i suoi limiti. L'autrice ha presentato il suo libro il 20 marzo presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini nell'ambito di *Leggermente*, manifestazione organizzata e promossa da Assocultura Confcommercio Lecco per valorizzare i libri e la lettura.

La scelta della sede è dovuta alla grande amicizia che lega la ballerina alla Nostra Famiglia, un'amicizia che ha portato su 10 palchi in tutta Italia il tour "Emozionarti - danza, pittura, musica ed emozioni", spettacolo ideato per festeggiare i 70 anni dell'Associazione. L'incontro è stato organizzato grazie al sostegno di Novatex di Oggiono e alla collaborazione della Libreria Cattaneo di Lecco.

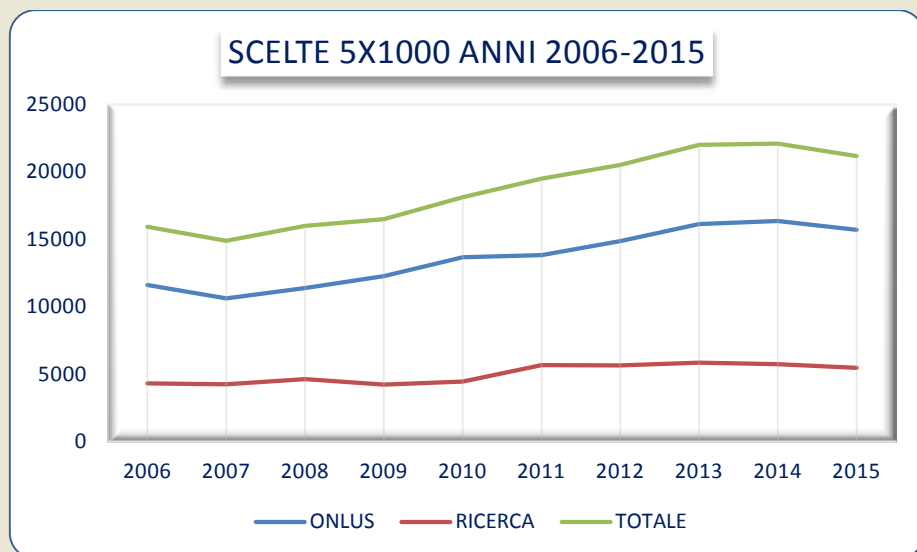
5x1000: siamo cresciuti grazie a voi

Quella del 5x1000 è una misura ormai molto nota, ma forse non ancora a tutti, con la quale i contribuenti possono sostenere, senza spendere nulla, un'organizzazione sociale. La misura è in vigore ormai dal 2006 ed è quindi possibile tracciare un bilancio delle risorse che l'Associazione ha ottenuto grazie alle firme di tanti cittadini. Sono disponibili i dati sino alla dichiarazione dei redditi del 2015. Agenzia delle Entrate e Ministero infatti pubblicano i dati del 5x1000 circa 2 anni dopo la

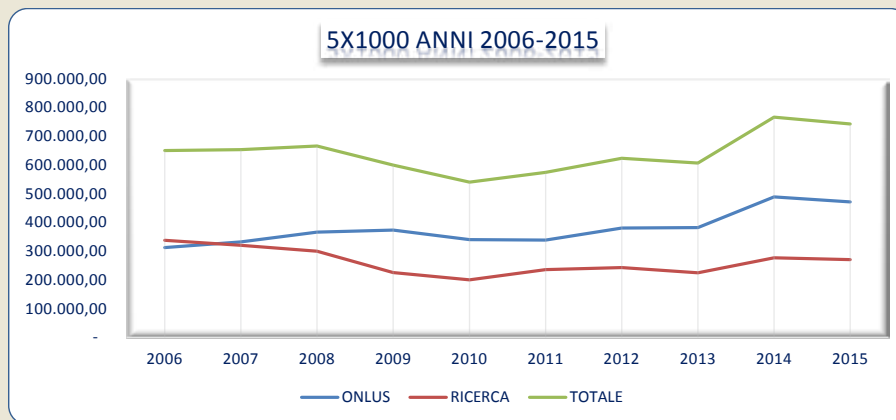
presentazione della dichiarazione effettuata dai cittadini. Per questo vi possiamo presentare i dati relativi a scelte e risorse dal 2006 al 2015. La Nostra Famiglia grazie alla presenza al suo interno dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea oltre ad essere tra gli enti riconosciuti per il settore Onlus e volontariato, lo è anche per il settore ricerca sanitaria e questo spiega la ripartizione di scelte e risorse dei grafici e delle tabelle che si trovano in queste pagine. Dalle prossime settimane sarà possibile provvedere all'invio,

nelle forme tradizionali e per via telematica, della dichiarazione dei redditi e per questo vogliamo dare conto di quanto raccolto dall'Associazione, grazie alle firme di tanti amici, e dei progetti che tali risorse hanno generato. Come si può vedere dalle tabelle e dai grafici la crescita della sensibilità nei nostri confronti è stata costante e ha avuto una flessione nel 2015, che confidiamo possa essere rientrata già l'anno successivo.

SCELTE	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2015/2006
ONLUS	11603	10624	11377	12256	13661	13816	14861	16133	16342	15694	35,26%
RICERCA	4315	4255	4621	4231	4451	5676	5651	5857	5747	5458	26,49%
TOTALE	15918	14879	15998	16487	18112	19492	20512	21990	22089	21152	32,88%



€uro	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2015/2006
ONLUS	312.618,61	332.588,47	366.116,79	373.556,46	340.545,92	338.721,27	380.423,48	381.862,85	488.857,34	471.526,93	50,8%
RICERCA	337.541,96	320.705,73	299.829,34	225.824,33	199.952,90	235.738,98	243.280,00	225.159,44	277.345,96	270.808,43	-19,8% *
TOTALE	650.160,57	653.294,20	665.946,13	599.380,79	540.498,82	574.460,25	623.703,48	607.022,29	766.203,30	742.335,36	14,2%



La contrazione delle risorse economiche per la ricerca sanitaria pur in presenza di un incremento delle scelte è dovuta alla riduzione delle risorse che provengono dalla redistribuzione delle mancate scelte dei contribuenti, vale a dire contribuenti che scelgono la ricerca sanitaria ma non indicano un codice fiscale e quindi le risorse originate da questa casistica vengono ripartite proporzionalmente tra tutti gli enti che afferiscono alla ricerca sanitaria. Nei primi anni di istituzione della misura del 5x1000 il numero degli enti accreditati per la ricerca sanitaria era inferiore e quindi le risorse da redistribuire

erano superiori. Un discorso simile va fatto per la flessione delle risorse nel periodo 2010 -2013 quando pur in presenza di un aumento delle scelte non vi è stata una proporzionale crescita delle risorse in quanto il Governo aveva posto un tetto al budget complessivo dedicato alla misura del 5x1000. Venendo alla destinazione delle risorse diamo prima conto di come sono state distribuite per il settore Onlus - Volontariato tra le Regioni nelle quali siamo presenti (Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Campania, Veneto, Puglia, Liguria) nel periodo 2008\2015 per il quale vige l'obbligo di rendicontazione al

Ministero competente. Grazie a queste importanti risorse, che ricordiamo sono da distribuire su 28 sedi, si sono potuti effettuare interventi sugli stabili che ospitano le nostre attività, acquisire strumentazione specifica per la riabilitazione, acquistare automezzi per garantire il trasporto di bambini e ragazzi, realizzare progetti speciali durante il periodo estivo solo per citare alcune delle voci di spesa più significative. È da sottolineare come la ripartizione tra le Regioni sia avvenuta tenendo conto della provenienza delle scelte effettuate dai cittadini sulla base dei dati trasmessi dall'Agenzia delle Entrate.

REGIONE	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOTALE
FRIULI	42.898,14	43.373,70	38.095,15	35.953,04	34.764,44	27.524,18	35.796,00	44.238,71	302.643,36
PUGLIA	37.005,35	35.822,69	28.494,59	19.612,80	18.427,76	12.510,01	19.112,46	26.350,37	197.336,03
VENETO	89.288,16	95.447,89	79.449,24	78.343,09	90.268,43	73.691,62	99.289,03	111.547,32	717.324,78
CAMPANIA	17.871,07	17.165,66	31.144,41	27.875,33	26.741,67	21.392,32	24.642,36	34.745,36	201.578,18
LIGURIA	6.722,73	6.692,86	5.549,20	3.932,06	7.582,43	4.048,58	5.172,58	14.920,05	54.620,49
LOMBARDIA	172.331,34	175.053,36	157.813,33	173.004,95	202.638,75	242.696,14	304.844,91	239.725,12	1.668.107,90

Per quanto riguarda invece le scelte e le risorse destinate alla ricerca sanitaria, che nel decennio 2006\2015 sono state complessivamente 2.635.647 €,

queste hanno permesso di attivare in questi anni 45 progetti di ricerca sui temi e le patologie di cui ci occupiamo e che sono stati distribuiti tra i

Poli Scientifici di Bosisio Parini (31), Conegliano-Pieve di Soligo (10), San Vito al Tagliamento - Pasian di Prato (3) e Brindisi (1).

GRAZIE

L'attenzione che le organizzazioni come la nostra riservano al periodo natalizio per realizzare azioni di raccolta fondi a sostegno delle proprie attività è andata sicuramente aumentando in questi anni e anche La Nostra Famiglia, con una gestione attenta delle risorse dedicate a questa finalità ha sicuramente ampliato il ventaglio delle opportunità

proposte alle persone per sostenere progetti ed attività. Per questo ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato all'iniziativa del Dolce Natale, coloro che hanno fatto una donazione per la ricerca sollecitati dalla campagna postale che li ha raggiunti, aziende e privati che spontaneamente hanno scelto di sostenerci, le associazioni e i club di

servizio, che anche recandosi presso i nostri Centri per far visita ai bambini in occasione delle festività natalizie hanno voluto dimostrarci la loro vicinanza. Grazie davvero a tutti coloro che non ci fanno mai mancare la loro amicizia.

Giovanni Barbesino

*Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi
La Nostra Famiglia*

Per una gravidanza serena

Uno studio dell'IRCCS Medea indaga gli effetti della depressione materna sullo sviluppo del bambino, con lo scopo di individuare quei fattori protettivi che possono attutirne l'impatto.

Il disturbo depressivo colpisce più del 16% delle donne durante il corso della vita, rappresentando una delle principali cause di morbidità. In particolare, la gravidanza e i mesi post-partum costituiscono delle finestre di aumentata vulnerabilità per la depressione, sollevando pressanti interrogativi circa l'impatto di questa condizione sullo sviluppo fetale e neonatale.

Numerose ricerche hanno, infatti, evidenziato come la presenza di sintomi depressivi pre e post-partum sia associata ad alterazioni comportamentali e fisiologiche nella prole sin dalla primissima infanzia e più a lungo termine. Tuttavia, nonostante l'esistenza di un gran numero di evidenze riguardanti gli effetti negativi della depressione materna sulla prole, le traiettorie evolutive che conducono agli esiti avversi rimangono ancora scarsamente comprese. Una possibile ipotesi, denominata "programmazione fetale", suggerisce che i cambiamenti fisiologici che si verificano nell'ambiente uterino, come quelli che si manifestano a seguito dello stress associato alla depressione materna, influenzino il cervello in via di sviluppo del feto, alterando la sua struttura e il suo funzionamento e conducendo a pattern comportamentali e fisiologici maladattivi anche a lungo termine. Parimenti, un ruolo altrettanto significativo è quello giocato dall'ambiente post-natale e, in particolare, dalla qualità delle cure parentali a cui il bambino va incontro, oltre alla continuità della sintomatologia depressiva materna nel post-partum e al contesto psicosociale a cui il bambino viene esposto.

All'interno dell'IRCCS Medea è in corso un progetto di ricerca, denominato studio EDI (Effetti Depressione sull'Infante), volto ad indagare gli effetti della sintomatologia depressiva in gra-

vidanza sullo sviluppo psicobiologico del bambino alla nascita, a 3 mesi, a 12 mesi e, ora, a 36 mesi di età, attraverso un approccio multidisciplinare. In particolare, lo studio, iniziato 3 anni fa, intende far luce sul ruolo giocato da alcuni fattori antenatali, sia psicologici sia biologici, associati alla depressione materna, in interazione con quelli ambientali postnatali (nello specifico, la qualità delle cure materne), su diversi aspetti dello sviluppo infantile (i.e. risposta allo stress, temperamento, livello cognitivo, problemi emotivo-comportamentali). Il campione dello studio è composto da circa un centinaio di donne, reclutate prevalentemente ai corsi di preparazione al parto di tre ospedali della zona, al terzo trimestre di gravidanza, e i loro bambini. I dati finora raccolti mettono in luce diverse associazioni significative, che riguardano sia la relazione tra rischio depressivo e funzionamento di alcuni sistemi biologici (asse ipotalamo ipofisi surrene e sistema di risposta infiammatoria) in gravidanza, sia la relazione tra sintomatologia depressiva antenatale e/o i suoi correlati biologici e diversi esiti evolutivi.

I figli di donne che hanno riportato una sintomatologia depressiva in gravidanza o sono stati esposti in utero a livelli elevati di cortisolo materno mostrano una maggiore reattività allo stress alla nascita e a 3 mesi di vita, hanno un temperamento più difficile e presentano un livello cognitivo più basso. Questi primi dati già evidenziano gli effetti a breve termine dello stress antenatale sul neonato, mentre sono in corso le analisi sugli effetti dei fattori ambientali post-natali e sugli esiti a un anno di età.

In una prossima fase dello studio, cercheremo di comprendere se le conseguenze associate allo stress materno



in gravidanza sullo sviluppo psicobiologico del bambino, fin qui osservate, permangano a 3 anni dalla nascita. Più precisamente, siamo interessati ad analizzare gli aspetti comportamentali, ormonali e legati all'attività cerebrale associati, in modo particolare, alla abilità di regolare le emozioni (come la capacità di tollerare la frustrazione e la rabbia). Vi sono, difatti, studi che evidenziano come difficoltà nella regolazione emotiva possano essere un indicatore precoce di successive problematiche sia a livello sociale e scolastico sia di tipo psicopatologico.

Ci aspettiamo che lo studio EDI, grazie al suo disegno longitudinale, ci aiuti a identificare quali siano i fattori e i meccanismi in grado di spiegare l'associazione tra depressione materna antenatale e una serie di esiti evolutivi avversi nella prole, individuando quei fattori di rischio e di resilienza che possono incrementarne o attutirne l'impatto. L'identificazione di questi fattori di rischio e protettivi, facilmente misurabili in contesti clinici, e la comprensione di come essi, individualmente e interagendo tra loro, possano esercitare un impatto sullo sviluppo infantile aiuterà a pianificare interventi adeguati e tempestivi sia nel periodo prenatale che in quello postnatale.

Alessandra Frigerio

Responsabile del Servizio di Psicologia clinica dell'attaccamento in età prescolare IRCCS Medea, Bosisio Parini (LC)

Rinascita di un cromosoma 22 ad anello dopo la catastrofe

Ricercatori dell'IRCCS Medea individuano nelle cellule germinali un fenomeno genetico descritto finora solo nel cancro. Lo studio pubblicato sulla rivista scientifica Journal of Medical Genetics.

I cromosomi che costituiscono il genoma umano sono organizzati in 23 coppie (una delle quali caratterizza il sesso maschile o femminile). Possiamo osservare la loro struttura solo quando, durante la divisione cellulare, diventano visibili al microscopio. Da qui è iniziato lo studio pubblicato sulla rivista scientifica *Journal of Medical Genetics*, che porta la firma dei ricercatori dell'IRCCS Medea - Associazione La Nostra Famiglia, guidati da Maria Clara Bonaglia in collaborazione con il gruppo di Orsetta Zuffardi dell'Università di Pavia, osservando al microscopio le 23 coppie di cromosomi di una bambina con un ritardo dello sviluppo. La ventiduesima coppia mostrava un cromosoma 22 a forma di "anello" (ring), una conformazione che assume un cromosoma quando perde le estremità (i telomeri) e diventa circolare. Oltre a rendere molto instabile il cromosoma, il processo di fusione delle estremità rotte può provocare anche la perdita di materiale genetico (delezioni), come di fatto dimostrato per il ring 22 rilevato in tutte le cellule della bambina.

Il ritardo dello sviluppo della bambina poteva, perciò, essere inquadrato a posteriori nella sindrome di Phelan-McDermid, una malattia genetica rara associata alla delezione terminale della regione q13 di un cromosoma 22 e caratterizzata principalmente da disabilità intellettiva, mancato sviluppo della parola e del linguaggio.

Non si spiegava però la presenza di anomalie cerebrali complesse e di una dermatite atopica.

Sequenziando l'intero genoma della bambina, i ricercatori hanno individuato che solo un cromosoma 22 dei 46 cromosomi appariva completa-



Clara Bonaglia, ricercatrice dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

mente danneggiato. "Il cromosoma 22 - afferma Maria Clara Bonaglia - dopo essersi frantumato in 8 pezzi, di cui 3 presenti in più copie, è rinato formando una struttura ad anello. In seguito a questa catastrofe cromosomica, i vari frammenti si sono riassemblati in maniera casuale, grazie ai meccanismi di riparazione del DNA, originando un ring 22 altamente complesso".

Questo fenomeno catastrofico, definito cromotripsia, è lo stesso che porta alla formazione di cromosomi ad anello altrettanto complessi descritti, ad oggi, solo nel cancro.

"In questo studio - continua Maria Clara Bonaglia - dimostriamo, per la prima volta, che il fenomeno cromotripsia può causare anelli altamente complessi anche nei difetti congeniti. Nella nostra bambina il ritardo dello sviluppo, aggravato da anomalie cerebrali complesse e dermatite atopica, sono verosimilmente conseguenza di



un'alterazione globale del cromosoma ad anello riarrangiato".

Questi risultati gettano un po' di luce sulle possibili cause alla base dell'estrema eterogeneità clinica osservata nei bambini colpiti dalla Sindrome di Phelan-McDermid, nella quale la severità dei sintomi clinici può essere attribuita solo in parte alla presenza della delezione 22q13.

"I nostri dati - conclude Maria Clara Bonaglia - rafforzano la crescente evidenza che i riarrangiamenti cromosomici possono essere più complessi di come appaiono dagli approcci diagnostici convenzionali e che il quadro clinico non può essere spiegato sulla sola base della presenza di una regione deleta o presente in più copie".

Poiché i cromosomi ad anello possono riguardare tutti i cromosomi umani - sottolineano i ricercatori nell'articolo - è verosimile che altri ring diagnostici alla nascita possano essere generati da un meccanismo come quello descritto per il cromosoma 22 e potrebbero chiarire la variabilità clinica osservata, per esempio, nei bambini affetti da altre malattie genetiche rare legate a ring 14 e 20.

Giochi e tecnologia per il supporto allo studio

Interventi precoci, ricerca e sostegno per gli studenti. A Bosisio Parini auditorium gremito di genitori e insegnanti per il convegno sui disturbi dell'apprendimento organizzato dai Lions e dal Medea.

La vita scolastica dei ragazzi con Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA) è più faticosa di quella dei coetanei, con possibili ricadute anche dal punto di vista psicologico. Emerge quindi in modo netto la necessità di sviluppare protocolli in grado di individuare precocemente i bambini a rischio di disturbi del linguaggio e di acquisizione della lettura e di sfruttare le applicazioni tecnologiche per sostenere i percorsi di apprendimento scolastico.

Per tale motivo, il 24 febbraio alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini, sono stati presentati a genitori e insegnanti di bambini con DSA i contributi della ricerca e delle nuove tecnologie nell'ambito di un convegno organizzato dai Lions e dall'IRCCS Medea.

Dopo i saluti di Francesca Pedretti, Direttrice Generale Regionale della Nostra Famiglia, Maria Elisabetta Raggi, Presidente Lions Zona A, IV circoscrizione del distretto 108 Ib1, Franco Guidetti, Governatore Distretto 108 IB 1, Paolo Colombo, Presidente di Seleggo Onlus, e Marina Belrosso, Vice Governatore Distretto 108 IB4, in un auditorium gremito (più di 250 persone), i ricercatori del Medea hanno presentato tecnologie e metodologie per il supporto alla lettura, alla scrittura e allo studio.

"Alla base della dislessia evolutiva c'è un'ipotesi multifattoriale, in cui sono implicati sia aspetti genetici che ambientali", spiega Chiara Cantiani, psicologa del Medea. "Presso il nostro BabyLab studiamo in particolare il ruolo delle abilità di elaborazione acustica anche in bambini molto piccoli, perché un numero crescente di evidenze sperimentali ha dimostrato che

sono indicative delle successive capacità di comunicazione, di linguaggio e di lettura". Risulta quindi importante intervenire precocemente sulle abilità di percezione e discriminazione acustica, nel tentativo di modificare le traiettorie di sviluppo. "Abbiamo riscontrato, da un lato, gli effetti positivi di training ritmico-musicali sulle abilità di elaborazione acustica e sulle abilità linguistiche e, dall'altro lato, la precoce sensibilità dei neonati agli aspetti ritmico-musicali".

"Queste abilità sono predittive delle capacità linguistiche anche in bambini in età scolare", sottolinea Martina Caccia, linguista dell'Istituto Universitario di Studi Superiori di Pavia. Per questo motivo, presso l'Istituto Scientifico, è stato attivato un laboratorio ritmico ed è stato sviluppato dai ricercatori e dai bioingegneri dell'IRCCS un piccolo Tablet (Tapping Tablet) che permette di effettuare delle sequenze di battute ritmiche in risposta a stimoli musicali e linguistici, cercando di stimolare i bambini a livello multisensoriale. Lo strumento è stato validato con i bambini delle scuole primaria e secondaria ed è in corso di adattamento per i bambini della Scuola dell'Infanzia. "Una volta validato, lo strumento dovrebbe permettere di individuare le situazioni a rischio per Disturbi del Linguaggio, per le quali potranno essere proposti percorsi di potenziamento presso le scuole dell'infanzia", sottolinea Maria Luisa Lorusso, psicologa dell'IRCCS Medea.

Inoltre sono stati messi a punto sia programmi di intervento e potenziamento (Tachidino) basati su piattaforme online e monitorati a distanza da operatori specializzati, sia strumenti di



supporto alla lettura e allo studio (servizio gratuito fornito da Seleggo - I Lions italiani per la dislessia) che consentono di mettere a disposizione degli studenti i testi scolastici scritti con caratteristiche visive (font, grandezze, spaziature ecc.) appositamente selezionate e i file audio corrispondenti.

"Seleggo è un servizio di supporto alla lettura e allo studio", spiega Mariangela Curioni, psicologa e consulente del Medea per il progetto di Seleggo Onlus, che evidenzia come l'utilizzo di testi registrati abbia ricadute positive non solo sulla lettura, ma anche sulla motivazione, sull'impegno e sul comportamento e illustra i nuovi sviluppi di Seleggo 2.0, volti a fornire testi completamente personalizzati in base alle diverse esigenze dei singoli ragazzi con DSA.

"Abbiamo stipulato accordi con Zanichelli e De Agostini - sottolinea il Presidente della onlus Paolo Colombo - e le scuole possono anche richiedere i libri che non sono a catalogo. Vogliamo essere diffusori di metodologia con certificazione scientifica del Medea".

Cristina Trombetti

Disturbi psichiatrici in età evolutiva: indicatori prenatali e precoci

Il 2 febbraio si è svolto a Udine un convegno sui fattori di rischio in psicopatologia. Focus puntato su psicosi e depressione e sul ruolo di geni e ambiente fin dai primi anni di vita.

Quali sono gli indicatori precoci dello sviluppo di psicopatologia in pubertà e adolescenza? Come aumentare le conoscenze su biologia, diagnosi e clinica dell'impatto dei fattori di rischio perinatali?

A Udine il 2 febbraio, presso il Presidio Ospedaliero Universitario Santa Maria della Misericordia, si è svolto il convegno "Indicatori prenatali e precoci di disturbi psichiatrici in età evolutiva", organizzato dall'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia e dall'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine.

Sono stati affrontati, in particolare, i principali studi sullo sviluppo neurale fetale, sugli aspetti cognitivi e motori neonatali e sull'impatto epigenetico sullo sviluppo del cervello come possibili indicatori di rischio psicopatologico. È infatti di fondamentale importanza aumentare la comprensione di questi fattori di rischio, poiché la psicopatologia maggiore ha ricadute importanti sulla vita personale, familiare, sociale e scolastica di bambini ed adolescenti.

Depressione

Lo sviluppo di psicopatologia in età evolutiva può avere dei fattori di rischio precoci, con particolare riguardo alla depressione e psicosi pre e post partum.

Diventa inoltre molto importante poter avere degli indicatori clinici dello sviluppo di disturbi psichiatrici in pubertà ed adolescenza, in quanto la depressione sta assumendo sempre più connotati di una vera e propria patologia maggiore nella società odierna,



con una prevalenza che raggiunge circa il 20% della popolazione generale, ed è sempre più diffusa anche nelle giovani generazioni, con presenza fin dalla tenera età. Molte sono le cause ambientali e sociali legate all'esordio della malattia depressiva, ma esistono anche evidenze sul ruolo delle cause genetiche e biologiche nella suscettibilità a sviluppare depressione.

Ambiente, genetica e neurobiologia

Una nuova frontiera degli studi scientifici e dell'approccio clinico, medico e psicologico allo sviluppo di psicopatologia in età evolutiva è quella di integrare meglio il rapporto tra ambiente, genetica e neurobiologia al fine di migliorarne la diagnosi e le cure, potendo eventualmente in futuro attuare dei meccanismi di prevenzione.

Infatti, le più recenti teorie eziopatogenetiche sottolineano il ruolo sia dei fattori genetici predisponenti, sia degli eventi ambientali, dalla cui interazione deriverebbero alterazioni del neurosviluppo fin dai primi anni di vita: questi poi porterebbero all'esordio, nell'età giovanile, di psicopatologia maggiore, come la psicosi o la depressione.

È noto infatti l'effetto di alcuni fattori genetici nell'influenzare il neurosviluppo, l'impatto su di esso di fattori stressanti precoci, le variabili cliniche rilevanti quali l'età di esordio, la ricorrenza di malattia e la risposta ai farmaci. Non sono invece ancora chiari i meccanismi molecolari, cellulari e genetici attraverso cui ciò avviene e quali siano i fattori di rischio perinatali predisponenti.

Atassia di Friedreich, alleanza tra pazienti e ricerca

Sperimentazioni cliniche, possibilità di trattamento e testimonianze dei familiari nel convegno del 20 gennaio presso La Nostra Famiglia di Conegliano.

È una rara patologia neurodegenerativa per la quale non esiste ancora una cura: si tratta dell'Atassia di Friedreich, al centro del convegno che si è tenuto il 20 gennaio presso La Nostra Famiglia di Conegliano.

Organizzato in collaborazione con l'Associazione di pazienti "Ogni Giorno per Emma" ONLUS, il convegno si colloca nel solco di una collaborazione fruttuosa tra famiglie di persone con patologia rara e ricercatori. Sono stati pertanto condivisi i risultati delle ultime ricerche completate e di quelle attualmente in corso sul tema del trattamento di questa patologia: tra queste,

una sperimentazione clinica sostenuta finanziariamente da "Ogni giorno per Emma" che ha dato risultati a prima vista incoraggianti.

Inoltre l'evento, grazie alla partecipazione dei pazienti e alle testimonianze dei familiari, è stata un'occasione per rinsaldare la comunicazione e collaborazione tra mondo scientifico, pazienti e caregivers. In questo senso l'avvio da oltre un anno di una attività riabilitativa di alta specializzazione specificamente diretta ai pazienti con atassia di Friedreich e con questi concordata rappresenta una offerta unica nel panorama italiano. Sono oltre 20

i pazienti in carico all'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Pieve di Soligo e Conegliano provenienti da ogni parte d'Italia e dalla Germania, Slovenia, Croazia per programmi riabilitativi individualizzati intensivi.

"Il nostro obiettivo - spiega il Prof. Andrea Martinuzzi, responsabile clinico scientifico dell'IRCCS Medea di Conegliano e Pieve di Soligo, - è quello di sottolineare l'importanza della alleanza tra i pazienti ed il mondo scientifico in modo che le risorse disponibili siano indirizzate alla soluzione dei problemi individuati dagli stessi pazienti come quelli più acutamente sentiti."

Autismo, strumenti digitali per la formazione al lavoro

47

Finanziato da Regione Lombardia, il corso ha coinvolto 13 studenti e 14 sedi di tirocinio.

Formare giovani con autismo per farli diventare bibliotecari, archivisti digitali e professionisti nella produzione multimediale: questo l'obiettivo del corso "Digital humanities: conoscenza ed uso di strumenti digitali nella formazione al lavoro di persone con disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento", un originale progetto formativo realizzato dalla Nostra Famiglia di Bosisio Parini e finanziato dalla Regione Lombardia con il concorso di risorse dell'Unione Europea e dello Stato italiano.

Il corso ha coinvolto 13 studenti e 18 docenti, per un'offerta formativa di 480 ore che ha fornito contenuti di biblioteconomia e archivistica digitale e tecniche per la progettazione grafica e multimediale.

Le esperienze di tirocinio - 140 ore

per ogni studente - sono avvenute in 14 sedi del territorio lombardo, principalmente biblioteche scientifiche e di pubblica lettura.

Il Disturbo dello Spettro Autistico è oggi al centro di studi e interventi specialistici in ambito clinico-sanitario, che in molti casi assumono caratteristiche di eccellenza, ma la dimensione formativa è spesso separata e non collegata a tali apporti specialistici. "Con il progetto Digital Humanities, grazie al supporto dell'équipe del nostro Centro Autismo, abbiamo voluto mettere in primo piano la persona, valorizzando le sue risorse e i suoi punti di forza e promuovendo un percorso di orientamento al mondo del lavoro, attraverso il ripensamento degli ambienti di apprendimento e l'identificazione delle opportunità offer-



te da particolari ambiti di attività", rileva Mario Cocchi, responsabile della formazione presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

Risultati, buone prassi e testimonianze sul progetto sono stati presentati il 15 dicembre a Lecco nel convegno conclusivo "Digital humanities", al quale hanno partecipato il consigliere regionale Daniela Maroni e il segretario generale della Camera di Commercio di Lecco Rossella Pulsoni.

Come cambia la cooperazione

Affrontare la sfida dei cambiamenti globali

Da un modello unidirezionale (paese ricco verso paese povero) stiamo passando alla gestione comune dell'aiuto e della cooperazione. Prima parte dell'intervento del Consigliere ASPeM Angelo Colombo tenuto all'Assemblea OVCI del novembre scorso.

Un tempo erano definiti Paesi in Via di Sviluppo: oggi rappresentano una parte sempre più importante del motore della crescita economica globale.

In un contesto di globalizzazione, sempre più prospero e interconnesso, dove però sono sempre più evidenti disuguaglianze sociali, degrado ambientale, il moltiplicarsi delle aree di conflitto, le conseguenti crisi umanitarie e l'aumento dei flussi di migranti/rifugiati, che senso e che spazio ha la cooperazione internazionale?

La riforma della Cooperazione italiana allo sviluppo, realizzata con la Legge 125/2014 e con la volontà politica di rilancio della cooperazione, ha coinciso con l'adozione dell'Agenda 2030, approvata dall'ONU nel settembre 2015.

Si tratta di importanti scelte che segnalano una ritrovata sensibilità rispetto al futuro del nostro pianeta e al destino dei popoli.

La globalizzazione ha permesso a molti Paesi di partecipare ad un mercato mondiale e di aprire le proprie economie a mercati prima impossibili. Una importante conseguenza è stata che una buona parte dei cosiddetti paesi poveri degli

anni 80/90 sono passati ad essere paesi a reddito medio.

Ormai questa categoria, costruita con un criterio approssimativo, raggruppa quasi 100 paesi del mondo (su 195). Pochi sono ormai i Paesi considerati "poveri", con reddito pro capite inferiore a 1000 dollari anno/persona.

I Paesi a reddito medio si dividono a loro volta in due grandi categorie: i Paesi a reddito medio basso (tra i 1000 e i 4000 dollari) e gli altri che sono definiti a reddito medio alto (tra i 4000 e i 12000 dollari).

Per fare un facile raffronto, i Paesi dell'OCSE, di cui fa parte l'Italia e che raggruppa i Paesi più ricchi in termini di reddito pro capite, 34 Paesi in tutto, ha un reddito medio calcolato in circa 32000 dollari/anno (il reddito medio dell'Italia è di circa 35.000 dollari).

La differenza è comunque molto marcata ed evidente, anche in termini di reddito assoluto.

Quali sono i problemi maggiori individuati in questa crescita costante e disordinata delle economie mondiali?

I Paesi a reddito medio alto hanno una minore dipendenza da finanziamenti esterni, potendo contare



su una possibilità di risparmio interno. Per gli altri Paesi invece, la dipendenza finanziaria dall'esterno rimane invariata, non potendo contare ancora su un risparmio interno. Negli ultimi 30 anni, appunto, molto è cambiato nei Paesi del cosiddetto terzo e quarto mondo, ma i cambiamenti economici non sempre hanno generato cambiamenti nelle strutture economiche di questi Paesi, che fanno spesso fatica a riconvertire le proprie economie al di fuori dello sfruttamento intensivo di risorse naturali (minerali, legname, petrolio ecc.). Le loro industrie, infatti, sono state e sono competitive nel mercato mondiale finché mantengono bassi i salari, e quindi il prezzo dei prodotti.

La salita dei salari, e delle condizioni di lavoro connesse con questo, tendono a limitare i vantaggi della competizione e a rendere necessari cambiamenti strutturali della produzione che necessitano di grandi investimenti: il circolo diviene vizioso.

Il secondo problema è connesso ai livelli di consumo energetico, che la crescita economica e industriale porta con sé. Ancora oggi la crescita industriale è sostenuta da energia fossile, quindi a basso livello di sostenibilità nel tempo, un problema di attualità e di non facile

Negli ultimi 30 anni molto è cambiato nei Paesi del cosiddetto terzo e quarto mondo, ma i cambiamenti economici non sempre hanno generato cambiamenti nelle strutture economiche di questi Paesi

soluzione. I Paesi a reddito medio hanno il più alto indice di emissioni di gas serra e di CO₂, fatto che implicherebbe molti cambiamenti strutturali delle loro strutture produttive.

Un terzo problema è legato alla difficoltà che questi Paesi hanno a trovare spazio nei sistemi mondiali finanziari, soprattutto in relazione agli alti indici di indebitamento. Le loro economie sono molto instabili e soggette alla nuova dipendenza del capitale finanziario internazionale, in grado di condizionare, modificare e imporre cambiamenti e vincoli ad economie anche non piccolissime.

Il quarto problema è costituito dai cambiamenti istituzionali, necessari per gestire economie e strutture sociali molto più complesse di quanto non lo fossero negli anni precedenti (città, agricoltura, infrastrutture ecc.). Molto spesso i cambiamenti economici vanno a velocità maggiore della capacità di cambiamento sociale e soprattutto di cambiamento della capacità politica di gestire strutture più complesse.

Ci sono poi, oltre i problemi, anche le vere e proprie difficoltà.

Una prima considerazione è il persistere di ampie sacche di povertà. In un Paese a reddito medio di 3000 dollari l'anno, è probabile che almeno il 50% della popolazione abbia un reddito non superiore a 500-700 dollari l'anno, ovvero 1,25-2 dollari al giorno. Va da sé che questa ampia fascia di popolazione vive in condizioni di povertà assoluta o comunque in condizioni di vita poco dignitosa (case fatiscenti, baracche, bidonville; condizioni igieniche precarie; nessuna garanzia sanitaria; basso accesso alla istruzione). E stiamo quindi parlando di molti milioni di persone...

Una seconda considerazione è la carenza di infrastrutture adeguate (strade, trasporti, case, edifici pubblici, scuole, ospedali ecc.) che richiederanno ancora molti anni per poter essere adeguate ad un livello di vita considerato dignitoso.

Si apre quindi un aspetto che collega direttamente questi Paesi al ruolo e al compito della cooperazione internazionale, definita brevemente con i suoi tre obiettivi: sradicare la povertà, ridurre le disuguaglianze e promuovere uno sviluppo sostenibile; tutelare e affermare i diritti umani, l'uguaglianza di genere, le pari opportunità e i principi di democrazia; prevenire i conflitti, sostenere i processi di pace, il consolidamento e il rafforzamento delle istituzioni democratiche.

Angelo Colombo

Consigliere ASPEm - Consigliere FOCSIV

(Nel prossimo numero seconda parte)

Il sapore del Sudan

Brevi scorci di un paese che comunica anche attraverso i sorrisi, il rumore del vento, le strette di mano, gli incensi delle donne e il cibo mangiato in compagnia.

Mi piace iniziare questa riflessione con una frase che ben esprime quella condizione in cui la tristezza, prendendo il sopravvento sulle nostre vite, ci impedisce di apprezzare la bellezza che ci circonda. Il mio primo contatto con questa terra è stato caratterizzato da un periodo di profonda difficoltà: la mancanza delle persone a me care che avevo lasciato in Italia. Questo sentimento non era semplice nostalgia ma vera e profonda tristezza che in alcuni momenti, occupava una dimensione quasi totalizzante all'interno delle mie giornate. In aggiunta a questo sentire, qui in Sudan, lo spettacolo che si presenta ai sensi di un khawagia (europeo), non è sempre semplice a causa dei suoi odori, dei suoi scenari e del caldo: il sole alle volte è così forte che al posto di far brillare i colori, ne altera la percezione trasformando la realtà in un cumulo di color sabbia.

L'insieme di queste constatazioni, soprattutto durante la fase iniziale, mi hanno portata a vivere dei momenti di forte demoralizzazione: l'esperienza che mi aspettavo di vivere si era in principio rivelata ben diversa da quelle che rappresentavano le mie aspettative. E poi un giorno sono riuscita a vedere. Il tutto è successo in una normale giornata di lavoro, quando quest'ultima volgeva al termine e dove, all'interno di una breve chiacchierata con una collega, il mio cuore si è riempito di gioia: mi aveva stupito il sorriso che mi aveva donato nel momento in cui le avevo chiesto di andare a bere un tè dopo il lavoro. Era un sorriso puro, spontaneo e soprattutto, nutriente, così nutriente da farmi accettare con gioia tutte le fatiche che stavo vivendo. Da allora ho iniziato a guardare il Sudan ed il mio sguardo dall'ambiente si è concentrato sui volti, e sono grata

*"Non piangere
quando tramonta il
sole, le lacrime ti
impedirebbero di
vedere le stelle."
(R.Tagore)*

alla vita di poter apprezzare quotidianamente questo spettacolo.

Ho poi ascoltato.

Durante una notte d'insonnia, presa dalla voglia di un po' di fresco, decisi di andare sul terrazzo del compound in cui noi espatriati di OVCI viviamo e, in maniera del tutto inaspettata, il Sudan si è raccontato.

Ha iniziato dandomi la possibilità di ascoltare il rumore del silenzio.

Del vento caldo.

Del canto della preghiera alsoph, la preghiera del mattino.

E poi il cinguettio degli uccelli.

Ho compreso che sentire è ben diverso da ascoltare e da allora, nelle mie mattine più insonni, mi piace andare sul terrazzo ed ascoltare il Sudan parlare. E poi sono entrata in contatto.

Appena arrivata qui a Khartoum, sentivo che il contatto con le persone locali sarebbe stato molto faticoso: anche il saluto più sincero e sentito, sarebbe stato veicolato da uno sguardo o da una mera stretta di mano. "È un peccato non poter esprimere il proprio affetto nei confronti di una persona tramite un abbraccio", pensavo. Ho poi rivolto la mia attenzione alle mani che si stringevano, agli sguardi che ci si scambiava l'un l'altro, e ho capito che il contatto con gli altri lo si può raggiungere anche con altri canali. Ho imparato ad apprezzare



che l'affetto, se presente, si percepisce a prescindere dalle modalità comunicative che lo veicolano.

Ho poi odorato.

Qui in Sudan mi ha subito colpita l'odore forte proveniente dalla pelle di alcune donne, frutto di un lungo bagno nell'incenso: questo processo può durare anche ore e prevede che le donne sposate si immergano all'interno di una stanza piena di incenso al fine di risultare più belle per i loro mariti. È anche un segno sociale di orgoglio, poiché quando le donne camminano per strada e le persone intorno a loro sentono l'odore forte dell'incenso sulla loro pelle, comunicano direttamente il loro status di donne sposate.

L'odore, una percezione che nella mia mente aveva solo una valenza estetica, si è trasformato in un potente strumento di comunicazione.

E infine, ho gustato.

Ho assaggiato il cibo di questa calda terra che, con il suo sapore così semplice, rappresenta un vero e proprio strumento per entrare in relazione con gli altri. A conclusione di questi brevi scorci di Sudan, il sapore che questo paese sta donando alle mie giornate è contornato di sorrisi, dal rumore del vento, dalle strette di mano, dagli incensi e dal cibo mangiato in compagnia.

Chiara Fisceone
Servizio Civile a Khartoum

Usratuna è l'unico centro di riabilitazione per età evolutiva del Sud Sudan.

Riabilitazione infantile e training per le famiglie

Sono rientrata ormai da più di un mese dal mio mandato di collaborazione con OVCI a Juba e sento ancora forti le emozioni che ne derivano.

Con un sorriso ricordo quel giorno in cui avevamo organizzato un workshop per i genitori e care-giver di bambini con disabilità cognitiva. Era uno dei primi giorni di pioggia, saremmo dovuti già essere in piena stagione umida che invece aveva tardato ad arrivare, ma quel sabato mattina era scuro e piovoso come una tipica giornata di autunno in Italia.

Per questa ragione si prevedeva una scarsa affluenza al laboratorio. I parenti di questi bambini sarebbero dovuti arrivare da chissà quale parte di Juba probabilmente a piedi e sotto la pioggia. Il trasporto pubblico è uno tra i più importanti problemi che la popolazione deve affrontare, data l'economia sempre più instabile e la carenza di petrolio.

Invece, nonostante tutto, anche se in ritardo sono arrivati tutti gli invitati! Ho sempre creduto nella forza e nell'utilità dei training proposti alle comunità perché sono in primo luogo queste a vivere a contatto con la persona disabile e credo risieda in esse il motore dell'integrazione e del cambiamento. Non solo perché dando delle conoscenze ai care-giver, ai fratelli, al vicino di casa, questi diventano più "capaci" e hanno strumenti in più per vivere e migliorare la vita dei loro bambini, ma – soprattutto – perché è in queste occasioni che persone diverse per età, cultura e credo si ritrovano a condividere le loro difficoltà e fatiche di tutti i giorni nel crescere il proprio figlio, fratello o vicino: finalmente non si devono nascondere



Juba, Sud Sudan: il gruppo di volontari OVCI al centro di riabilitazione Usratuna.

da nessuno e sono compresi da chi si trova in una situazione simile.

Purtroppo tuttora in molte zone del mondo la disabilità è considerata un tabù, qualcosa da nascondere e di cui sentirsi in colpa, come fosse una maledizione per qualche peccato commesso. Ed è così anche in Sud Sudan. Quel giorno il padre di Sandrella ammette timidamente che non è facile comunicare con la propria figlia perché "lei non capisce". Allora la madre di Ceasar prende coraggio e mi chiede come può fare ad insegnare al figlio a controllare meglio la saliva. Mama Ceasar è stata la voce della maggioranza degli adulti che sono presenti all'evento e lo si vede negli occhi e nei cenni di assenso degli altri. E, grazie a questo spunto, iniziamo a discutere insieme: io do qualche consiglio sem-

plice e pratico ma i veri protagonisti di questo incontro sono i genitori, che con la loro esperienza e il loro vissuto si scambiano idee e opinioni su come comunicare con il bambino, come migliorare i suoi rapporti nella comunità e socializzare, ma anche su come insegnargli ad essere più indipendente e utile alla famiglia.

Sorrido perché mi ritorna in mente la forza dell'unione e della condivisione. Guardo le mie foto e faccio un bilancio dei miei dieci mesi a Juba in Sud Sudan da logopedista.

È difficile raccontare con le parole questa opportunità che ho avuto come persona e come professionista. Sicuramente è molto complesso lavorare in un Paese in Via di Sviluppo e per giunta in guerra. Ogni giorno è una sfida; ti chiedi se la famiglia sarà



Emmanuel è migliorato molto nella comunicazione, prova ad esprimersi usando la voce e gesti appropriati e guarda il proprio interlocutore con un sorriso pieno di fiducia.

così partecipa al trattamento. Usatuna è l'unico centro di riabilitazione per età evolutiva del Sud Sudan e i tempi d'attesa sono lunghi.

Non sempre però le famiglie iniziano e svolgono regolarmente il ciclo di terapia. Mi sono chiesta spesso perché molti di loro non colgano questa occasione e riesco a darvi alcune risposte, ma queste non bastano per capirne pienamente i motivi. Le maggiori ragioni sono le difficoltà economiche e organizzative per raggiungere il centro. Poi anche il fatto che la riabilitazione generalmente non dà risultati evidenti in brevissimo tempo, richiede uno sforzo (della comunità, della famiglia e dello stesso paziente) ed è compensativa, non è come una pillola salvifica che risolve il problema come fosse una magia. Questo è vero in tutto il mondo, ma lo è ancora di più in Sud Sudan, Paese dove le persone vivono alla giornata, perché chissà domani cosa succederà. Sono inoltre abituate a differenti metodi di medicina e di cura.

Se ci sono state fatiche, ci sono state però anche molte soddisfazioni, come quando i genitori di Batista e di Emmanuel ci hanno fatto sapere

come sono stati utili i consigli dati per migliorare la comunicazione a casa o quando abbiamo visto come Wilma sia più tranquilla e riesca a comunicare con i bambini della sua età. Ora Emmanuel prova ad esprimersi usando la voce e gesti appropriati e guarda il proprio interlocutore con un sorriso pieno di fiducia. Quello che ho imparato in Sud Sudan è che non si può pensare di scalare una montagna dall'oggi al domani. Ci si deve prima attrezzare: avere le scarpe giuste, conoscere la via, consultare guide esperte. Con una giusta preparazione si inizierà il cammino, non sarà semplice e ci saranno delle incertezze e difficoltà ma con la tenacia, lo sforzo e il supporto degli altri, passo dopo passo, sarà possibile raggiungere l'agognata vetta.

Allo stesso modo il percorso sanitario insieme a quello economico, culturale e politico di uno Stato come il Sud Sudan richiede tempo. Insieme bisogna condividere i principi e le basi, essere pronti e avere gli strumenti per andare avanti - piano piano - passo dopo passo.

Elisa D'Amico

In Marocco il 60,8% delle persone con disabilità non riesce ad accedere ai servizi per motivi economici.

Con le protesi potrebbe cambiare tutto

In seguito ad un'incidente Medhi ha subito l'amputazione delle gambe. Il fisiatra dell'ospedale gli ha prescritto due protesi, è passato un anno ma il Sistema Sanitario Locale non ha ancora provveduto.

Medhi è un giovane studente marocchino, pieno di vita, appassionato del gioco del calcio. Il 6 febbraio dell'anno scorso le scuole erano sospese e per questo si è recato al mercato di Ain Al Aouda, la cittadina in cui vive. Improvvisamente è esplosa la bombola di gas del pescivendolo provocando una vittima e 54 feriti, tra cui Medhi, che è stato trasferito d'urgenza all'ospedale più vicino dove ha subito l'amputazione di entrambe le gambe. Il fisiatra dell'ospedale ha prescritto due protesi per Medhi, ma fino ad ora la domanda inviata al Sistema Sanitario Locale non ha ricevuto risposta; questa è la normalità in Marocco, dove il 60,8% delle persone con disabilità non riesce ad accedere ai servizi per motivi economici.

Hamza, volontario nel programma di Riabilitazione su Base Comunitaria-RBC avviato da OVCI in Marocco nel

rsone con disabilità non riesce ad accedere ai servizi

otesi la sua vita mbiare



Medhi è stato inserito nel programma di Riabilitazione su Base Comunitaria di OVCI.

2015, abita vicino alla famiglia di Medhi. Quando ha saputo di Medhi, ha deciso di segnalarlo a OVCI per inserirlo nel programma di RBC. Medhi ha perso la voglia di vivere e la determinazione per affrontare la convalescenza. Si rifiuta di parlare e si sta chiudendo sempre più in se stesso. Durante una visita domiciliare abbiamo intervistato sua sorella.

Che cosa è cambiato nella vita di Medhi dopo l'incidente?

Molte cose sono cambiate: l'incidente è stato uno shock e un trauma. Infatti dopo l'operazione Medhi non mangiava più, è diventato molto magro e il suo stato fisico e psichico preoccupava tutti. Non parlava e si richiudeva nei suoi pensieri, facendosi molte domande: perché è suc-

cesso questo? Perché a me? Che cosa succederà in futuro? Potrò camminare ancora? Come potrò frequentare amici e conoscenti? Lo stato d'animo psichico e fisico di Medhi era davvero critico.

Grazie al supporto e all'intervento di OVCI - in particolare con l'aiuto dell'equipe composta da Emanuele, il fisioterapista in SCN, Benkhalfa, il medico fisiatra e Zakia, assistente sociale - Medhi è stato sostenuto per tutto il periodo successivo all'incidente.

Medhi pensava di non aver più alcuna possibilità, di essere spacciato e vedeva tutto nero; pensava di essere in una situazione senza via d'uscita e tra tutti i pensieri quello che più lo turbava (e lo turba tutt'ora) era l'es-

sere trattato e visto dagli altri con pietà.

Zakia, l'assistente sociale, gli ha detto che non sarebbe rimasto così e gli ha promesso che la sua situazione sarebbe cambiata anche grazie all'acquisto delle protesi, con le quali Medhi avrebbe potuto tornare a camminare come tutti i suoi compagni (e non rimanere sulla sedia a rotelle). Zakia ha anche fatto ragionare Medhi sul fatto che, sebbene abbia perso le gambe, ha ancora una vita davanti e che può fare ancora tante cose. Hamza, volontario RBC, è venuto ogni giorno a casa nostra dopo l'incidente e, insieme a Zakia, ha chiesto ai giovani del quartiere di non lasciare Medhi solo, ma di sostenerlo, dandogli speranza.

Cosa è cambiato nella vita familiare?

I giorni in famiglia sono stati un susseguirsi di tristezza e di disperazione, con un continuo domandarsi in che modo Medhi sarebbe potuto uscire da questa disgrazia e in che modo sarebbe tornato alla sua vita normale. Medhi infatti non voleva uscire di casa con la sedia a rotelle; è un ragazzo tanto fiero e non vuole la pietà degli altri. Fortunatamente, con il sostegno di Zakia, è stato possibile convincerlo ad uscire di casa con la sedia a rotelle, nell'attesa di ricevere le protesi.

Come vedi Medhi dopo l'incidente?

Ora va bene, fa tutti gli esercizi fisioterapici che gli sono stati consigliati quotidianamente, ma è tanto nervoso. Fa il conto dei mesi passati dall'incidente; gli avevano garantito le protesi in sei mesi, ma è passato più di un anno e mi domanda continuamente quando le riceverà. Io lo sostengo e chiedo ai suoi amici di venire a trovarlo e di farlo uscire di casa. Ogni volta che Zakia ci chiama, Medhi spera che sia per dirgli che le protesi sono state acquistate. Ogni giorno aspetta questa chiamata.

Quali sono le prospettive di vita e lavoro di un giovane marocchino senza protesi?

Le prospettive senza le protesi sono

Monica Castillo premiata dal Ministero

*Gestisce l'unica struttura ortopedica presente
in tutta la provincia di Esmeraldas.*



Esmeraldas, 6 gennaio 2018: Monica Castillo viene premiata come “impresaria dell'anno” dal Ministero di Inclusione Economica e Sociale (MIES)

Sabato 6 gennaio Monica Castillo ha ricevuto da parte del Ministero di Inclusione Economica e Sociale (MIES) un riconoscimento ufficiale come “impresaria dell'anno” per la sua passione, la sua costanza e impegno verso tutte le persone con disabilità della provincia di Esmeraldas.

Questo riconoscimento ha una lunga storia alle spalle, che risale a diversi anni fa. Il MIES ha un edificio a Esmeraldas che era stato destinato all'apertura di un laboratorio ortopedico; a qualche anno dal suo avvio, gli stessi funzionari del Ministero si sono resi conto che non erano in grado di gestirlo al meglio per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità del territorio di Esmeraldas. Per questo motivo – riconoscendo l'impegno di OVCI e dell'Associazione locale Nuestra Familia nei confronti delle persone con disabilità – hanno chiesto a OVCI di farsi carico del laboratorio e, il 25 novembre 2009 è stato firmato un accordo ufficiale tra MIES, OVCI e Associazione Nuestra Familia. La gestione del laboratorio è totalmente in carico ad OVCI, che può usufruire della consulenza tecnica dell'Associazione Nuestra Familia.

L'organizzazione richiede un grande

impegno da parte di OVCI, perchè è l'unica struttura ortopedica presente in tutta la provincia di Esmeraldas. In tutto questo è fondamentale il prezioso lavoro di Monica che si occupa della supervisione dei due tecnici ortopedici e della coordinatrice, team che garantisce il funzionamento del laboratorio. Vengono prodotti ausili ortopedici, come carrozzine con sistema di postura, passeggini, stabilizzatori, carrelli, tutori e plantari. Al suo interno è stato anche avviato un servizio per la manutenzione e la riparazione degli stessi, oltre alla possibilità di noleggiare gli ausili per periodi brevi.

In linea coi principi di OVCI, che pone sempre al centro dei suoi interventi la reale inclusione delle persone con disabilità, è stato deciso di adottare un “listino prezzi sociale” per rendere gli ausili prodotti accessibili a tutti, anche e soprattutto alle persone con scarse risorse economiche. Per questo motivo sabato è stato un momento di grande gioia per il riconoscimento, non solo per Monica, ma anche per tutto lo staff locale ed espatriato di OVCI che si impegna da più di 10 anni per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Silvana Repossi
Rappresentante Paese di OVCI

minime. Se Medhi non dovesse riceverle finirà per deprimersi e tutto il lavoro che ha fatto da solo per il mantenimento dei monconi sarà stato vano. Anche la gestione quotidiana degli spostamenti è un problema da non sottovalutare; senza protesi non può camminare, non può raggiungere il bus e sedersi (a Ain Al Aouda non c'è il tram). Per adesso, tutti i giorni deve avere qualcuno che lo aiuta a sedersi e alzarsi dalla sedia a rotelle.

Si rifiuta di andare a scuola con la sedia a rotelle, anche perché per raggiungere la classe ci sono le scale e non vuole farsi aiutare dai suoi compagni. Come se non bastasse, gli amici del quartiere non frequentano la sua stessa scuola e i suoi compagni al liceo non vivono vicino a lui.

Abbiamo cercato di far venire a casa degli insegnanti, ma la richiesta era troppo impegnativa. Sono venuti solamente tre volte in un mese. Ormai ha perso l'anno scolastico.

Ha un cellulare ma in casa la connessione non prende in maniera costante e continuativa.

I nostri genitori sono divorziati, nostro padre non lavora; viviamo con nostra madre, anche lei disoccupata. L'unico che lavora in famiglia è nostro fratello maggiore, ma sperpera la maggiore parte dello stipendio per comprarsi dell'alcool. Io sto cercando lavoro, ho mandato una richiesta a una fabbrica di assemblaggio di cablaggi - dove lavorano la maggior parte dei giovani di Ain Al Aoudà - ma non mi hanno chiamata. Potrei diventare una volontaria RBC ma bisogna capire quante altre nuove famiglie sono disposte ad entrare nella rete.

Zakia ci ha detto che in Marocco è già difficile trovare lavoro se hai una lieve disabilità e hai un diploma di scuola superiore. Nel caso di Medhi la situazione è ancora più difficile perché non ha concluso gli studi secondari e - senza protesi - sarà impossibile entrare nel mondo del lavoro.

Alessandra Braghini
Capo progetto OVCI in Marocco

Anche OVCI al Congresso Mondiale per la neuroriabilitazione

A Mumbai un "affresco" internazionale, con 55 Nazioni partecipanti e più di 1500 delegati, per uno degli appuntamenti più importanti del settore.

Dal 7 al 10 febbraio 2018 si è svolto il 10° Congresso Mondiale per la neuroriabilitazione, focalizzato sul tema "From Neuro Technologies to Community Care", organizzato dalla World Federation of Neuro Rehabilitation a Mumbai, in India. Organizzato a cadenza biennale, il prossimo appuntamento sarà in Francia, a Lione.

Già nel 2017 il dottor Alessandro Giustini aveva contattato OVCI per verificare la possibilità di una partecipazione a tale evento, in particolare ad uno dei sedici Workshops pre-congresso da lui coordinato ("Community and Rehabilitation: Relationships, Resources, Competences and Networking"), anche al fine di condividere l'esperienza della collaborazione di OVCI in Cina con le autorità locali e varie organizzazioni no profit impegnate nel servizio alle persone con disabilità. È quindi a lui che va il nostro sentitissimo ringraziamento, per averci dato occasione non solo di condividere il nostro impegno, ma specialmente di aver potuto essere testimoni diretti del grande impegno profuso dalla Federazione Mondiale di Neuro Riabilitazione nella diffusione e condivisione di buone pratiche, con una speciale attenzione anche ai Paesi in via di sviluppo, presenti con un grande numero di professionisti ed esperienze sul campo.

L'approccio condiviso è multidisciplinare, considerato che la Federazione annovera fra i suoi membri neurologi, fisiatristi, fisioterapisti, terapeuti occupazionali, logopedisti,



Mumbai, febbraio 2018: al 10° Congresso Mondiale per la neuroriabilitazione gli interventi di Monica Mongodi, Alessandro Giustini e Alarcos Cieza.

sti, psicologi, ingegneri della riabilitazione e molte altre discipline che insieme concorrono a fornire la risposta più completa alle necessità dei servizi di riabilitazione delle comunità cui si rivolgono, in contesti spesso diversissimi per situazione economica e dello sviluppo

delle politiche sanitarie correlate. Un "affresco" veramente internazionale, con 55 Nazioni partecipanti e più di 1500 delegati, di cui molti naturalmente indiani. Nutrita anche la partecipazione della Cina con circa 50 iscritti. A rappresentare il nostro Paese, oltre al dottor Giustini, anche il dottor Andrea Martinuzzi dell'Associazione la Nostra Famiglia e la dottoressa Matilde Leonardi dell'Istituto Besta, convenuti con altri colleghi da diverse parti d'Italia. In particolare, ricordo anche il dottor Moreno Toldo che da 12 anni lavora presso il Kiran Village a Vanares (India), un'esperienza molto significativa a servizio di bambini e giovani adulti con disabilità.

È impossibile riportare in poco spazio la ricchezza della manifestazione e dei contributi... chi fosse interessato può consultare il sito dedicato www.wcnr2018.in. Mi limiterò qui ad alcune impressioni e stimoli, partendo proprio dal Workshop della prima giornata, che ha raccolto - oltre alla nostra - esperienze dalle Filippine, dalla Malesia e dal Vietnam. Gli interventi di questi Paesi asiatici, interessantissimi, hanno in modo diverso evidenziato il ruolo fondamentale della comunità - luogo concreto dove la persona vive - come ambiente nel quale si valuta in ultima analisi la qualità della vita e il livello di inclusione raggiunto. Da questo, l'importanza di un dialogo fra le strutture altamente specializzate di terzo livello e le altre risorse sul territorio. Altri aspetti fortemente

sottolineati sono stati: la necessità di portare la professionalità vicina alla comunità; la necessità di operare in rete, specialmente quando l'intervento è promosso o sostenuto da NGOs internazionali, che non dovrebbero mai creare strutture o interventi "paralleli", ma inserirsi sempre in quanto viene promosso dalle autorità locali, per garantire la sostenibilità delle azioni promosse.

Un altro Workshop che ho potuto seguire la prima giornata è stato quello coordinato dalla dottoressa Leonardi e dal dottor Klemens Fheodoroff (Austria) sull'uso dell'ICF per la definizione degli obiettivi degli interventi riabilitativi: ho apprezzato moltissimo i contenuti presentati e ho compreso ancor di più quanto sia grande il compito richiesto ai professionisti della riabilitazione. La professionalità, che si manifesta anche attraverso relazioni tra le persone (medico, paziente, familiari etc.) mi è parsa veramente come un'azione squisitamente "etica".

Nei tre giorni successivi, la ricca agenda ha visto l'alternarsi di nove Public Forums su diversi argomenti (io ho seguito quello sulla "Policy and Legal Aspects"), Plenary sessions, Oral presentations, Simposi tematici e Special Interest Groups (SIG) meetings.

Per quanto riguarda i Simposi, fra i tanti ricordo in modo particolare quello organizzato in coordinazione con la WHO sul tema delle Tecnologie Assistive, con un bellissimo intervento dell'attuale Presidente di AATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe) Luc De Witte, volto a sottolineare la necessità di lavorare per una tecnologia disponibile per tutti e rivolta ai reali bisogni delle persone; ancora, quello sulla "Transition and Aging in Cerebral Palsy" (coordinato dal dottor Martin Staudt di Tubinga), che ha raccolto molte proposte da parte dei partecipanti sulle tematiche da



Sul sito www.wcnr2018.in sono disponibili le relazioni del 10° Congresso Mondiale per la neuroriabilitazione di Mumbai.

sviluppare nel prossimo Congresso, rivelando quanto sia auspicato lo scambio di esperienze e di buone pratiche (che non dovrebbero rimanere "patrimonio" dei Paesi maggiormente sviluppati a scapito di altri) e la necessità di interfacciarsi con altre risorse quali la scuola, la comunità, le tecnologie assistive etc.

Fra le proposte degli Special Interest Groups (SIG) meetings, ho scelto quelli sulla "Community and Rehabilitation" (coordinato dal dottor Giustini, che auspica per il futuro una sempre maggior sinergia e scambio di esperienze) e sul "Measurements, assessments and classifications", coordinato dal dottor Klemens Fheodoroff e dalla dottoressa Leonardi. In particolare, durante questo SIG meeting è stato presentato per la prima volta lo "stato di fatto" dello sviluppo dell'International Classification of Health Interventions (ICHI), coordinato dal dottor Andrea Martinuzzi. Infine, a conclusione del Congresso, tutti i partecipanti hanno potuto ascoltare la responsabile della sezione DAR (Disability and Rehabilitation) della WHO, invita-

ta dagli organizzatori a presentare gli orientamenti futuri alla luce della WHO Rehabilitation Global Strategy 2030. Fra i punti salienti di questo prezioso intervento, l'auspicio che si crei sempre di più una "cultura di coesione" fra tutte le persone che si occupano a diversi livelli della riabilitazione, al fine di rendere maggiormente incisivo il peso della domanda di riabilitazione (a fronte fra l'altro di bisogni sempre crescenti), così da stimolare l'impegno e l'intervento dei governi nel prendersi carico di tale domanda, a favore delle popolazioni nei diversi contesti di vita.

La partecipazione al Congresso è stata per me occasione di riflessione... la riabilitazione è una "cosa seria", ed è un compito veramente alto dove umanità e professionalità hanno un ruolo fondamentale.

Monica Mongodi
Rappresentante Paese OVCI in Cina

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

la cura



la riabilitazione



la formazione



la ricerca



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

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

firma per la ricerca sanitaria

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

Finanziamento della
ricerca sanitaria

FIRMA *Mario Romi*

Codice fiscale del
beneficiario **00307430132**

QUALCHE CONSIGLIO

NON SEI TENUTO A PRESENTARE LA DICHIARAZIONE dei REDDITI?

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

SEI UN IMPRENDITORE O UN LAVORATORE AUTONOMO CON PARTITA IVA?

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

FAI LA DICHIARAZIONE PRECOMPILATA ?

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

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

Ci trovate sempre in internet

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

