



LA NOSTRA  
FAMIGLIA

# Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXIII n.2 Aprile/Giugno 2022

## Rinascere al mondo con il gesto

La Nostra Famiglia:  
una casa colorata  
per il nuovo logo

Ritorna il  
volontariato estivo

Autismo e diagnosi  
precoce: il web in  
supporto ai pediatri

## 6

### Moratti alla Nostra Famiglia: “un percorso da studiare a fondo”



#BeInclusive Sport Awards: GIFT conquista il podio



Dal gesto che ferisce al gesto che cura



Alla “Juan Pablo II” di Esmeraldas i festeggiamenti dei primi “bachilleres”

## Inf

Notiziario d'informazione  
Anno LXIII  
n.2 Aprile/Giugno 2022



**Direttore responsabile**  
Cristina Trombetti

**Comitato di redazione**

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino, Roberto Bellè, Riccardo Bertoli, Lorenzo Besana, Michela Boffi, Domenico Galbiati, Rita Giglio, Luisa Minoli, Gianna Piazza, Tiziana Scaccabarozzi

**Segreteria di redazione**

Angela Erma  
[ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it](mailto:ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it)

**Editore**

Associazione “La Nostra Famiglia”  
Via don Luigi Monza 1  
22037 Ponte Lambro (CO)  
[www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it)

**Progetto e impaginazione**

Unisona, Milano - [www.unisona.it](http://www.unisona.it)

**Foto**

Archivio La Nostra Famiglia  
salvo dove diversamente indicato  
In copertina foto di Stefano Mariga

**Stampa**

Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)  
Stampato in giugno 2022

Reg. presso il Tribunale di Lecco n. 78  
del 7 settembre 1960

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

# Sommario

2/2022

## EDITORIALE

- 2 Un invito a guardarci negli occhi

## MISSIONE

- 4 La Nostra Famiglia: una casa colorata per il nuovo logo

## VITA DEI CENTRI

- 6 Moratti alla Nostra Famiglia: "Un percorso da studiare a fondo"
- 8 Leggermente: la fantasia è più forte della disabilità
- 10 Ritorna il volontariato estivo
- 11 Emma dice cose
- 12 A Mareno di Piave un nuovo pulmino attrezzato
- 13 Brevi

## RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

- 16 Autismo e diagnosi precoce: il web in supporto ai pediatri
- 18 Come reagisce il nostro cervello alla fatigue?
- 20 #BeInclusive Sport Awards: GIFT conquista il podio
- 21 Malattie rare: identificata una nuova mutazione genetica per Charcot-Marie-Tooth tipo 2A

- 22 2 aprile, giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo: le iniziative nei centri
- 23 SMA: per la prima volta in Puglia il nuovo farmaco orale per la malattia
- 23 Corso OSS: aperte le iscrizioni per diventare operatore socio sanitario

## APPROFONDIMENTO

- 24 Rinascere al mondo con il gesto
- 25 Con un Dio così si può ripartire
- 27 Lo sport in acqua, strumento di prestazione e inclusione
- 29 Dal gesto che ferisce al gesto che cura
- 32 L'eloquenza del gesto nella terapia e nella relazione tra operatore e bambino

## SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 34 Scatti di vita

## GRUPPO AMICI

- 36 La nostra preghiera ai Santi
- 37 Don Giuseppe Beretta: una mostra per ricordarlo



## OVCI

- 38 OVCI compie 40 anni: si festeggia in ottobre a Conegliano

### CINA

- 39 Il lavoro di OVCI in Cina: offrire un futuro di inclusione grazie agli ausili

### ECUADOR

- 41 Alla "Juan Pablo II" di Esmeraldas i festeggiamenti dei primi "bachilleres"

- 42 Claudia Corsolini è la nuova presidente di OVCI

### SUDAN

- 43 Gestì di fatica e gesti di speranza

### SUD-SUDAN

- 43 È dalle ferite che passa la luce

### MAROCCO

- 44 In Marocco la riabilitazione è mediata dalla relazione con le madri

Editoriale

# Un invito a guardarci negli occhi

di **Domenico Galbiati**



Dopo la pandemia - che, per la verità, ancora serpeggia e miete vittime tra le persone più anziane e fragili - la guerra.

Ed ancor prima la crisi economico-finanziaria che, ormai da oltre dieci anni, ha seminato timori ed allarmi ancora non dissolti.

Così come, d'altra parte, si sono aggravate le disparità sociali che attribuiamo ad una "globalizzazione" che ci è esplosa tra le mani, senza che sapessimo dare regole ed indirizzi nuovi ad una serie di processi che sovrastano e cambiano le nostre vite.

"Globale" è, non di meno, la crisi ambientale che papa Francesco lamenta, invocando la ricerca di una "ecologia integrale", una armonizzazione delle nostre aspettative e dei nostri stili di vita, che ci consenta di fare pace con la natura.

Davvero "nulla sarà più come prima"?

È, in ogni caso, forte l'impressione che una fase della storia si chiude ed una nuova stagione è alle porte, anzi già ne percorriamo il primo tratto di strada.

**"Ripartire", insomma, si impone.**

**È nell'ordine delle cose.**

**Si tratta di capire se e come siamo equipag-**

**giati per stabilire una rotta e poi mantenerla.**

Con una coscienza nuova dei limiti da osservare, di una sobrietà difficile da conquistare, abbandonando gli atteggiamenti smodati che hanno rotto antichi equilibri senza produrne altri che fossero altrettanto inclusivi e rassicuranti.

**Le crisi, peraltro, non sono necessariamente catastrofi.**

**Possono, al contrario, rappresentare momenti in cui matura uno sguardo mai sperimentato prima,** una visione più chiara della nostra condizione, come se osservassimo la realtà attraverso un prisma che ne scomponde le forme ed i colori consentendoci di guardare più a fondo.

**Senonché, "ripartire" si può ad una condizione: che si abbia coscienza di un traguardo che finalizzi, fin dai primi passi, il nostro cammino.**

Traguardo che, per forza di cose, deve essere, ad ogni modo, orientato a riportare gli eventi che, uno dopo l'altro si accavallano sopra di noi, lasciandoci frastornati, entro un orizzonte di senso. La pandemia ci ha messi crudamente di fronte alla morte, esposti ad una condizione inedita e foriera di angoscia.

Ad un tempo, il distanziamento imposto ha acuito



l'insopprimibile domanda di relazione e di incontro con l'altro. E, per contro, l'altro poteva essere il portatore del contagio.

In questa altalena che a tratti, nei periodi più bui, nelle aree più colpite, è stata drammatica, abbiamo sofferto **un drastico impoverimento della nostra capacità di comunicazione.**

Abbiamo perso per strada i "gesti", se, come tali, intendiamo tutto ciò che accompagna la comunicazione verbale e concorre a renderla viva, espressiva, ricca di calore.

Ci è rimasta la parola, ma anch'essa mutilata dalla distanza, da una mediazione "digitale" che la rende metallica.

La postura corporea, quel "gesticolare" così naturale per i popoli latini, l'ammiccare, quella prossimità fisica che favorisce il dialogo e l'interlocuzione spontanea, immediata, dialettica, altrimenti ridotta ad una successione meccanica di monologhi...

Un ruolo fondamentale l'hanno giocato le mascherine e ci vorrebbero studi approfonditi per capire un fenomeno che, a prima vista, è di grande interesse, anche dal punto di vista antropologico.

**La mascherina taglia il volto in due ed è come**

**se incidesse anche la nostra identità o almeno le forme in cui si mostra.**

Cancella sostanzialmente la mimica facciale, rende spesso reciprocamente irricognoscibili le persone, ma, in ultima analisi, libera ed esalta lo sguardo.

**Abbiamo riscoperto gli occhi del nostro prossimo, delle persone che ci stanno di fronte.**

Ed in fondo non è cosa da poco.

Abbiamo guadagnato su un versante, ciò che abbiamo smarrito su altri.

Ed è una conquista perché è lo sguardo a dire di noi e dell'altro molto più di quanto vorremmo ammettere e spesso anche ciò che vorremmo celare.

In fondo, potremmo concludere che - a riprova dell'insondabile ricchezza del nostro essere "umani" - non si è trattato di una dissipazione, ma forse di un possibile arricchimento che spetta a noi inverare, dell'invito a guardarci negli occhi, ad apprendere ed assecondare una modalità più vera ed immediata, più sincera di relazionarci.



**LA NOSTRA  
FAMIGLIA**

CURA RIABILITAZIONE E RICERCA  
DALLA PARTE DEI BAMBINI



# LA NOSTRA FAMIGLIA: UNA CASA COLORATA PER IL NUOVO LOGO

DOPO 76 ANNI L'ASSOCIAZIONE RIVEDE LA PROPRIA  
IDENTITÀ VISIVA, A PARTIRE DA UN MARCHIO CHE  
RICHIAMA L'IDEA DI UNA COMUNITÀ ACCOGLIENTE,  
A MISURA DI BAMBINO.

## Rinnovare l'identità visiva di una organizzazione è, per un graphic designer, una delle attività più interessanti e impegnative.

Lo è ancora di più quando l'oggetto di studio è il principale elemento distintivo di una realtà come La Nostra Famiglia, il cui logotipo la accompagna quasi immutato fin dalla sua fondazione, ben 76 anni fa.

La volontà e la necessità di adeguare i caratteri peculiari della propria immagine ai nuovi linguaggi e modi di comunicare contrasta con la preoccupazione inevitabile verso una svolta ricca di implicazioni affettive e pratiche, non sempre prevedibili.

Ecco perché, in veste di studio incaricato, abbiamo vissuto l'affidamento per la realizzazione del nuovo marchio per La Nostra Famiglia come un evento di portata più ampia rispetto alla sola sfera lavorati-

va, dove il senso di gratificazione personale e la responsabilità per le aspettative suscitate dal progetto sono sempre state presenti.

D'altra parte la nascita di un marchio, di un elemento simbolico caratterizzante, soprattutto se destinato a durare nel tempo, prevede un metodo e un processo di sviluppo un po' codificati e un po' personali, dove il rispetto dei tempi di passaggio tra le fasi di ricerca, sedimentazione e affioramento dei primi tratti significativi è fondamentale. Per aspirare a risultati eccellenti, sono necessari il coraggio di rimettere in dubbio le proprie convinzioni, una buona dose di resistenza e di fiducia.

Come quando andiamo alla ricerca di qualcosa riposto chissà dove e, pur sapendo che è più ragionevole trovarlo in certi ambiti, decidiamo comunque di aprire tutti gli armadi e scrutare negli angoli più improbabili, nella consapevolezza crescente che la ricerca in sé, oltre ad essere occasione per un riordino generale, sta assumendo un'importanza creativa autonoma, tanto da rendere l'oggetto della ricerca meno importante o ad-

dirittura superato da soluzioni migliori e inaspettate. Nella nostra ricerca per il nuovo marchio de La Nostra Famiglia, abbiamo trovato armadi pieni di bambini sorridenti, di cuori e di abbracci, di mani protese e arcobaleni, molto prevedibili, simili tra loro e poco distintivi. E' stato un momento cruciale del percorso, in cui abbiamo deciso di sbarazzarci di soluzioni quasi giuste, e tutto sommato agevoli, a favore di strade meno percorse, nel tentativo rinnovato di cogliere il substrato essenziale dell'opera che andava rappresentata a favore dei bambini e delle loro famiglie.

Non una visione interpretativa o una imitazione dei gesti espressivi infantili, ma segni, gesti e colori dedicati ai bambini. Una casa dei giochi riconoscibile e pensata per i bambini. Un luogo dove le esperienze e le azioni di cura non assumono il carattere distante della routine ospedaliera e dove l'idea fondativa di comunità accogliente e familiare, a misura di bambino, prende forma.

**Franco Barbano**  
*Unisona*

## UN'IMMAGINE CHE DICE LA NOSTRA IDENTITÀ

Il rinnovamento del logo dell'Associazione si inserisce in un più ampio piano di comunicazione che stiamo implementando con lo scopo di dare maggiore visibilità alla identità e alla missione, attraverso la narrazione dell'attività che quotidianamente viene svolta nei Centri. C'è una storia che ci precede e ci accompagna, ci sono storie che quotidianamente si intrecciano e sviluppano che dicono non solo quello che facciamo ma come lo facciamo e per chi lo facciamo. Il punto di partenza di questo piano è proprio l'immagine che ci accompagna e che ci "definisce", che ci fa riconoscere e in cui ci riconosciamo, perché dice "immediatamente" la nostra identità e riesce a comunicarla anche a chi ancora non abbiamo incontrato.

Questo ci ha spinto a ripensare il logo dell'Associazione dopo 76 anni. Abbiamo chiesto di accompagnarci, in questo percorso, a qualcuno che avesse gli strumenti professionali per farlo, ma soprattutto che avesse fatto esperienza de "La Nostra Famiglia" e ci fosse amico. Il risultato che qui viene presentato, come bene descritto dal dott. Barbano di Unisona srl, è il punto di arrivo di un cammino fatto insieme che ha scavato fino alle radici della nostra missione, per renderla evidente con la leggerezza e la giocosità dello sguardo dei bambini. Uno sguardo che ci auguriamo tutti di avere perché è lo sguardo della speranza e del futuro.

**Luisa Minoli**  
*Presidente La Nostra Famiglia*



# MORATTI ALLA NOSTRA FAMIGLIA: “UN PERCORSO DA STUDIARE A FONDO”

L'ASSESSORE AL WELFARE DI REGIONE LOMBARDIA  
IL 29 APRILE HA INCONTRATO I PROFESSIONISTI  
DI BOSISIO PARINI: “QUI CI SONO SPECIFICITÀ CHE  
MERITANO UN APPROFONDIMENTO”.

**“Il vostro progetto integra tante competenze scientifiche, dalla robotica all’imaging, fino ad arrivare all’inclusione sociale e scolastica. È un percorso che merita di essere studiato in modo particolare perché è un percorso particolare, orientato al bambino”.**

Queste le parole della Vice Presidente e Assessore al Welfare di Regione Lombardia Letizia Moratti durante la visita il 29 aprile ai reparti ospedalieri e di ricerca scientifica dell’IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

All’Assessore sono stati illustrati gli interventi e le modalità di cura e presa in carico dei bambini con disturbi del neurosviluppo e disabilità neuropsichiche: “Sono interventi che necessitano di un paradigma di organizzazione socio-sanitaria del tutto differente rispetto al modello amministrativo del Sistema Sanitario Nazionale attualmente in vigore, fermo alla logica della riabilitazione post-evento dell’adulto”, spiega il **Direttore Sanitario dell’Associazione Massimo Molteni.**

**Infatti, affiancare lo sviluppo di un bambino fin dal momento della nascita - molti bambini accedono al Polo di Bosisio direttamente dalle Terapie Intensive Neonatali - vuol dire agire su funzioni o abilità in via di sviluppo** con interventi competenti e di provata evidenza scientifica, ma non solo. Richiede anche di intervenire su tutti i con-



testi di vita: i genitori e la famiglia, l’ambito educativo scolastico e sociale.

Esiste pertanto la necessità di strutturare una “rete curante” specifica per i problemi del bambino con disturbi neuropsichici che veda interagire in maniera competente il pediatra di famiglia, i servizi di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza, i centri di riabilitazione dell’età evolutiva, le strutture specialistiche di terzo livello, all’interno delle quali assumono un ruolo particolare gli IRCCS dedicati a questi disturbi dell’età evolutiva, le realtà educative e sociali.

È di **fatto il paradigma bio-psi-co-sociale dell’OMS che è stato ripreso da Regione Lombardia, con l’adozione del Piano Operativo Autismo (POA), di cui l’IRCCS Medea è partner e Centro pivot.** Tale modello di riforma aspetta di essere coraggiosamente e coerentemente attuato anche nel campo dei disturbi del neurosviluppo e neuropsichici del bambino.

“Qui ho visto una realtà di ricerca, cura e riabilitazione molto particolare perché è orientata prevalentemente ai bambini. **Sono specificità che ancora non sono riconosciute a livello di accreditamento ma meritano un approfondimento**” commenta l’Assessore Moratti.

“L’IRCCS Medea si candida a collaborare con la Regione, come sta già

avvenendo all’interno del POA, per sviluppare e sperimentare, in rete con le altre eccellenze lombarde, modelli di cura e presa in carico a misura di bambino - spiega la **Presidente della Nostra Famiglia Luisa Minoli - : occorre una medicina personalizzata attuata all’interno di un umanesimo integrale, che superi l’obsoleto modello a prestazione vigente”.**

“Siamo disponibili a mettere a disposizione know-how e tecnologia all’avanguardia specificamente dedicata al bambino con disturbi neuropsichici: dalla robotica alla realtà virtuale fino alla telemedicina, passando per la neuroradiologia e la neurofisiologia. Il tutto all’interno di un modello di gestione integrato a rete per essere, tutti assieme e nella distinzione sinergica dei ruoli, dalla parte del bambino” conclude il dottor Molteni.

Alla visita erano presenti il Consigliere di Regione Lombardia Mauro Piazza, il Direttore Sociosanitario dell’Agenzia di Tutela della Salute della Brianza Antonio Colaianni, il Sindaco di Bosisio Parini Andrea Colombo, il Presidente di Univerlecco Vico Valassi.

**Cristina Trombetti**



# LEGGERMENTE: LA FANTASIA È PIÙ FORTE DELLA DISABILITÀ

*Bosisio Parini (Ic)  
- Il cortometraggio  
"Anime d'Inchiostro"  
è stato selezionato  
ufficialmente come  
finalista al Falvaterra  
Film Festival.*

AL FESTIVAL DELLA LETTURA PRESENTATO IL CORTO  
"ANIME D'INCHIOSTRO", PROTAGONISTA LA PICCOLA ELISA.  
POI L'INCONTRO CON ANTONELLA FERRARI E IL SUO LIBRO  
"PIÙ FORTE DEL DESTINO".

È stata la Nostra  
Famiglia di Bosisio  
Parini, il 28 maggio,  
ad ospitare l'ultimo  
incontro di Leggermente,  
il festival della lettura  
promosso da Assocultura  
Confcommercio Lecco.

"La sfida della parola", questo lo slogan dell'edizione 2022 della rassegna, ha toccato la sua intensità più forte nelle storie di vita di chi affronta la condizione di disabilità e dove **sogni e fantasia sono una risorsa infinita, accessibile a tut-**

**ti, e il linguaggio è un modo per dar loro forma.** L'incontro ha visto la **proiezione in anteprima del video "Anime d'Inchiostro"** scritto a quattro mani da **Federica Panzeri** (lecchese, coreografa e ballerina professionista ad "Amici") e **Diego De Angelis** (grafico televisivo per programmi come "Amici" o "Tu si que vales"), che ha curato anche la regia con l'assistenza tecnica di **Elisabetta Arcoini.**

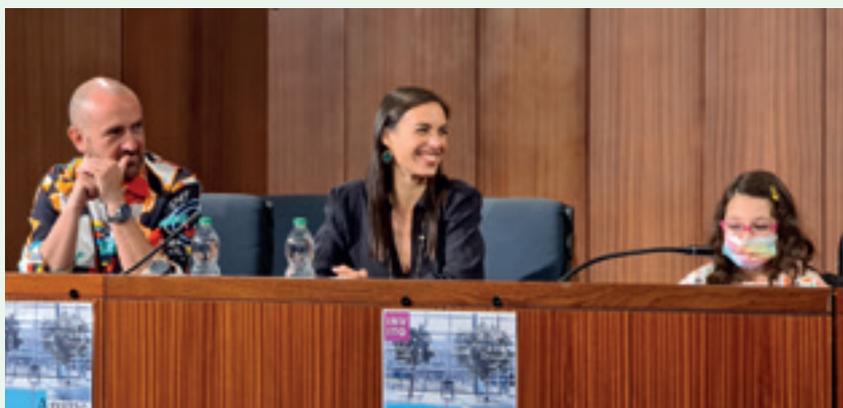
L'idea che sta alla base di "Anime d'Inchiostro" è semplice, ma accattivante: una bimba ospite de La Nostra Famiglia sta scrivendo una storia di draghi e cavalieri e lentamente lo spazio intorno a lei si popola di creature magiche e si trasforma nei prati di "Bosillandia". "Ero molto

agitata al pensiero ma anche molto felice perché sapevo sarebbe stata una bella esperienza - ha raccontato la piccola **Elisa Lodigiani, protagonista del corto** - leggendo il racconto mi sono tranquillizzata e conoscendo le persone sul set mi sono sentita a mio agio perché erano tutti simpatici. **Questa storia mi ha insegnato che la fantasia non ha limiti e anche la mia carrozzina si è trasformata in un cavallo.** La fantasia è una spinta di coraggio per chi ha una disabilità".

Il set è stato anche luogo dell'inizio di un'amicizia tra Elisa ed Elisabetta: "Ho conosciuto Elisa mi sono sentita felice, perché finalmente inclusa. A scuola non mi sento sempre così" ha raccontato Elisabetta. La secon-

da parte della serata ha visto invece protagonista **Antonella Ferrari, che, intervistata dalla giornalista Isabella Preda, ha presentato la sua autobiografia dal titolo “Più forti del destino”** edito da Mondadori. Essere una donna con disabilità in un mondo in cui l’immagine femminile appare sempre patinata e perfetta non è facile, ma Antonella Ferrari, attrice e ballerina con la sclerosi multipla, non si è mai arresa. In questo libro, per la prima volta Antonella racconta la sua storia senza censure, condividendo i suoi momenti di sconforto, rabbia, frustrazione, e la fatica di rialzarsi dopo ogni caduta ma anche la grande gioia di ogni piccola conquista e l’enorme soddisfazione di avercela fatta, di aver trovato il suo posto nel mondo.

**Fonte: Erbanotizie**



## CONFCOMMERCIO, NOVATEX E NOSTRA FAMIGLIA: UN’AMICIZIA PER VOLARE ALTO

L’incontro “Anime d’inchiostro” è stato organizzato da Confcommercio Lecco e dalla Nostra Famiglia con il sostegno di Novatex.

“Anche in occasione di questa tredicesima edizione di Leggermente abbiamo voluto organizzare, insieme alla Nostra Famiglia e agli amici di Novatex, un incontro pensato soprattutto per le persone più fragili, che attraverso la lettura - da sempre al centro della nostra manifestazione - possono viaggiare con la fantasia e sognare mondi reali o immaginari - ha spiegato il **presidente di Confcommercio Lecco, Antonio Peccati** - Le parole sono “anime d’inchiostro” che consentono di superare barriere e difficoltà, per volare alto”.

“Noi di Novatex da sempre supportiamo La Nostra Famiglia perché riteniamo che sia parte della nostra responsabilità sociale - afferma l'**amministratore delegato di Novatex Natale Castagna** - Siamo da anni vicini come azienda a questa importante realtà del territorio e abbia-

mo subito accolto con favore l’invito di Confcommercio Lecco a prendere parte a questo evento. Sono convinto che questa iniziativa possa portare ai ragazzi coinvolti serenità e possa offrire loro uno sguardo felice sul futuro”.

“Quando, anche partendo da motivazioni diverse, si trovano sinergie e interessi convergenti su temi come la mente, la lettura, la capacità di comunicare, la parola in tutte le sue declinazioni, allora possono scaturire meravigliose iniziative al servizio dello sviluppo di sensibilità e conoscenze - aggiunge il **Direttore Sanitario della Nostra Famiglia Massimo Molteni** - La lettura è una conquista nella storia dell’umanità e nella storia di crescita dei bambini. Va incoraggiata in tutti i modi non solo dal punto di vista dell’educazione, ma a volte, quando emergono delle difficoltà particolari, anche grazie al lavoro di specialisti in grado di accompagnare genitori e insegnanti”. ■



# RITORNA IL VOLONTARIATO ESTIVO

**PER CHI VUOLE DONARE UN PO' DEL PROPRIO TEMPO,  
L'ASSOCIAZIONE CERCA GIOVANI VOLONTARI PER LE  
ATTIVITÀ PRESSO I CENTRI.**

**Dopo uno stop forzato per la pandemia, La Nostra Famiglia ripropone l'esperienza del volontariato estivo per i giovani a partire dai 17 anni di età.**

**“Siamo felici di poter riprendere questa esperienza, tanti giovani ci hanno chiesto informazioni per poter spendere un po' di tempo accanto ai bambini e ragazzi che frequentano i nostri centri - spiega Francesca Villanova, responsabile del volontariato presso la sede di Conegliano -.**

C'è un grande desiderio di misurarsi in una attività di servizio, tale da far crescere e maturare una ricerca sincera di un percorso di vita che possa diventare ricca di esperienze belle”. Non occorre essere esperti o avere una professionalità particolare, ciò che conta è essere disposti a mettersi in gioco in un'esperienza di ascolto, condivisione e vicinanza. Alla Nostra Famiglia, infatti, non si fa il volontario ma si è volontari perché accade che, a poco a poco, il fare diventa uno stile di vita, una modalità di esprimere se stessi.

Da giugno a settembre sono previsti percorsi guidati in gruppo, per un periodo di 15 giorni consecutivi, anche con possibilità di residenza. ■

**Per saperne di più, contattare i Referenti Regionali:**

**Lombardia - Chiara Casati:**  
chiara.casati@lanostrafamiglia.it

**Triveneto - Francesca Villanova:**  
francesca.villanova@lanostrafamiglia.it

**Sud - Pierina Zanini:**  
pierina.zanini@lanostrafamiglia.it





# EMMA DICE COSE

## RACCOLTA DI PENSIERI E AZIONI DI UNA BAMBINA DAI 2 AI 5 ANNI.

Si intitola “Emma dice cose” una bella raccolta autoprodotta e stampata in proprio di momenti, frasi, azioni che il papà di Emma ha voluto raccogliere negli anni: i proventi della vendita andranno al Presidio di Riabilitazione di Pasion di Prato.

“Ho iniziato a raccogliere gli stralci, le domande assurde e le marachelle di nostra figlia per quel senso di nostalgia che probabilmente prende i genitori al secondo figlio - scrive nell'introduzione Massimo, papà di Emma - : Emma mia, questo il nome completo scelto per lei, è una bambina normale con i suoi pregi e i suoi difetti come tante altre bambine o bambini, ma se dovessimo descriverla in poche parole potremmo dire che è dotata di una spiccata voglia di comunicare, una forte dose di faccia

tosta, un carattere piuttosto deciso e una disarmante prontezza di riflessi nel rispondere alle domande che le vengono rivolte o nell'uscire da situazioni difficili. Proprio perché Emma non ha niente fuori dal comune, potrete riconoscere molto dei vostri figli o dei vostri nipoti nelle espressioni, nei capricci, nelle adorabili bugie, nelle irresistibili parole storpiate e negli inevitabili ricordi che nasceranno leggendo questa raccolta - continua Massimo -. **Lo scopo è proprio quello di far sorridere voi adulti**, farvi tornare alla mente aneddoti oramai sopiti nelle vostre memorie, generare risate e innocue disperazioni, farvi rivedere il mondo ingenuo, semplice, meraviglioso e pieno di eccessi e non-sense dei bambini che avete incontrato lungo il vostro cammino o quelli dei figli e nipoti che avete avuto. La lettura è davvero molto piacevole ed è costruita in fumetti e suddivisa per ambiti tra i quali *Botta e Risposta*, *Faccio quello che voglio*, *Le cose da non dire* e molti altri. Proprio un bel pensiero quello di devolvere il ricavato della vendita dei libri al Presidio

di Pasion di Prato: un segno per tutti i bambini che frequentano questo luogo e che, ognuno a suo modo, disegnano e colorano il tempo e lo spazio nostro e di tutte le loro famiglie con le loro espressioni e frasi così sincere, vere, autentiche: la rappresentazione del mondo, un mondo bellissimo, visto con i loro occhi e vissuto con i loro cuori.

### SERATA PADRE FIGLIA

“Ti piace la cena che ho preparato? È buonissima!! Però sa un po' di mangime del cane”

*E non voglio fare altre domande perché temo le risposte.*

### AL MARE

“Uhhh che tette!!”

“Emma!! Non si dice!! Se quella mamma ti sente, si può offendere!”

“Ma noo! Io dicevo di quel papà”.

*Buche nella sabbia per sprofondare, please.*

**Alessandro Giardina**

*Direttore operativo - La Nostra Famiglia di Pasion di Prato*



# A MARENO DI PIAVE UN NUOVO PULMINO ATTREZZATO

**ACQUISTATO GRAZIE ALLA GENEROSITÀ DI MOLTI DONATORI,  
È STATO CONSEGNATO IL 21 APRILE, IN OCCASIONE DEI 40  
ANNI DEL CENTRO.**

**Con una semplice  
cerimonia, il 21 aprile  
è stato consegnato agli  
utenti e agli operatori  
della sede di Mareno di  
Piave un nuovo pulmino  
per il trasporto delle  
persone.**

La data non è casuale, in quanto coincide con il 40° del Centro di lavoro guidato, avviato dalla Nostra Famiglia nel 1982. Il Centro prepara e colloca al lavoro le persone con disabilità: è un'esperienza realistica che anticipa situazioni in cui l'utente si troverà successivamente a vivere, sia nell'ambito del lavoro professionale, sia quando dovrà affrontare normali contesti di vita sociale.

**L'acquisto del pulmino, un Ducato attrezzato con pedana per il sollevamento delle carrozine, è stato possibile grazie ai fondi del 5x1000 e alle donazioni fatte da alcune aziende del territorio,** che hanno risposto in maniera importante alla campagna di raccolta fondi realizzata in occasione dello scorso periodo natalizio.

Il Direttore Generale Regionale de La Nostra Famiglia Andrea De Vido ha ringraziato pubblicamente i rappresentanti delle tre aziende che hanno contribuito all'acquisto in maniera significativa: per la METEOR erano presenti Diana e Fabio Dell'Oglio, per la OTLAV Alessandro Modolo e Mariangela Padovan e per la ESSE4 Gianluca Possamai.

Il sindaco di Mareno di Piave Gianpietro Cattai ha portato i saluti dell'Amministrazione Comunale e

ha sottolineato lo stretto rapporto che lega i ragazzi che frequentano il Centro con il territorio, mentre il parroco di Bocca di Strada don Walter Gatti ha benedetto ufficialmente il pulmino.

La consegna del nuovo pulmino è stata l'occasione per iniziare a ricordare i 40 anni del Centro: a fine estate l'Associazione vuole celebrare l'anniversario con un evento che racconti 40 anni di storia e di rapporti intensi con il territorio.

**Roberto Bellè**



## AUTISMO: LA RICERCA DEL BABYLAB PUNTA SULLA DIAGNOSI PRECOCE

Infancy, giornale ufficiale dell'International Congress of Infant Studies, ha pubblicato uno studio del BabyLab che dice che già a 12 mesi è possibile capire se esistono difficoltà di elaborazione sensoriale che potrebbero anticipare il disturbo dello spettro autistico. I bambini con autismo hanno interessi molto limitati, tendono a ripetere comportamenti sempre uguali e faticano a integrare più modalità sensoriali, come quelle audiovisive. Partendo dall'assunto che le risposte sensoriali atipiche rientrano nei criteri diagnostici dell'autismo, gli studiosi del BabyLab hanno preso in esame le capacità cerebrali dei fratelli di bimbi affetti da autismo, che hanno maggiori possibilità (1:5) di rilevare il disturbo rispetto alla media nazionale (1:77). Ebbene, nei bambini a rischio e con familiarità, le tecniche elettrofisiologiche hanno rilevato risposte cerebrali differenti a quelle tipiche già dal primo anno di vita. ■

## DOPO DUE ANNI DI STOP È TORNATA LA MARCIA DI PRIMAVERA

A Conegliano il primo maggio 800 persone hanno festeggiato il ritorno della Marcia di primavera. Accolti dal Corpo Musicale di Mareno di Piave, atleti, famiglie, bambini, ragazzi, giovani e volontari hanno camminato lungo le colline del prosecco, in un clima di festa e solidarietà.

Un ringraziamento particolare agli alpini della sezione di Conegliano, in particolare al Gruppo Città guidato da Silvano Armellin, alla Fondazione di Comunità Sinistra Piave e ai rappresentanti delle istituzioni del territorio tra cui il consigliere regionale Alberto Villanova e l'assessore del comune di Conegliano Claudia Brugioni. ■



## GRAZIE A BENNET E IPERAL

Si è conclusa la raccolta punti Bennet 2021: una somma importante (24.706 euro) è stata devoluta al progetto Kits4Kids del Medea, che consente di seguire i bambini al domicilio dopo la dimissione dall'ospedale. Un grande grazie ai clienti e a Bennet, che dopo tre anni di presenza nel proprio catalogo ha confermato La Nostra Famiglia anche per il periodo 1 maggio 2022 - 31 marzo 2023.

Fondamentale è stato anche il sostegno di Iperal: il progetto "Metti in moto la solidarietà" si è piazzato al 4° posto della speciale classifica LECCO - COMO dell'iniziativa "La Spesa che fa bene" e, con 4.000 euro raccolti, è stato fatto un passo in più verso l'acquisto di un'automobile attrezzata per gli ospiti della Residenza Sanitaria Disabili di Mandello del Lario. È possibile sostenere il progetto anche con una donazione sull'**IBAN IT 23 T 03069 09606 10000 0126522**, con causale **METTI IN MOTO LA SOLIDARIETÀ**.

## I LIONS SEMPRE ACCANTO ALLA NOSTRA FAMIGLIA

In ogni territorio i Lions dimostrano la loro vicinanza alle attività della Nostra Famiglia. Infatti il Lions Club Erba ha sostenuto il progetto di potenziamento della Risonanza magnetica di Bosisio Parini "Per il futuro dei bambini"; a Padova è stato presentato al Club Jappelli il progetto per l'allestimento di una stanza multisensoriale; a Conegliano il Lions Club Pieve di Soligo ha donato una "macchina della tosse" per i bambini con difficoltà respiratorie; il Lions Club di Oderzo ha consegnato alla sede un contributo che permette l'acquisto di nuove attrezzature per la comunicazione. ■

## VISITA DEL PRESIDENTE DI FONDAZIONE CARIPLO AL POLO DI BOSISIO PARINI

Il 12 maggio il Presidente di Fondazione Cariplo Giovanni Fosti ha visitato il Polo dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Quella tra l'Associazione e la Fondazione è un'amicizia di lunga data, che ha consentito di raggiungere molti risultati, dalla ricerca all'innovazione tecnologica alla realizzazione di nuovi centri di riabilitazione.

Ultimo in ordine di tempo è stato il Progetto Emblematico Empatia Lecco che ha visto l'IRCCS Medea al centro di un network del territorio che ha prodotto tecnologie e strumenti per la riabilitazione. Ad accompagnare il Presidente Fosti c'erano i membri della Commissione Beneficenza Enrico Rossi e Mario Mozzanica, la Presidente della Fondazione Lecchese Maria-grazia Nasazzi e il Presidente di Univerlecco Vico Valassi. ■



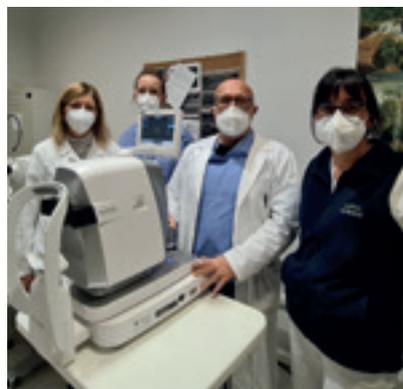
## TRAUMI CRANICI: A BOSISIO LA TAPPA CONCLUSIVA DEL PROGETTO ERASMUS+

À la prochaine fois, ne vedem data viitoare!

Salutiamo così i colleghi francesi e rumeni del progetto Erasmus+ "Approaches in Rehabilitation of Children with TBI-Traumatic Brain Injury" che hanno concluso le attività formative sulla pratica clinica e riabilitativa per i piccoli pazienti con trauma cranico. In queste due intense settimane gli operatori del Centro Nazionale per la riabilitazione neuro-psicomotoria infantile Nicolae Robanescu di Bucarest e dell'ospedale di Saint Maurice di Parigi hanno affiancato i nostri specialisti durante le attività quotidiane, rafforzando la collaborazione tra i nostri Istituti.

Non possiamo che ringraziare i colleghi francesi e rumeni per la loro attenzione, la curiosità, il confronto e lo scambio continuo: siamo certi che la collaborazione non si concluderà con il progetto Erasmus+. Un sentito grazie a tutti i professionisti del nostro istituto che si sono resi disponibili ad ospitare i colleghi stranieri durante le loro attività quotidiane e uno speciale ringraziamento ai ragazzi del 1° padiglione che ogni giorno ci hanno viziato con un buffet di dolci preparato da loro.

*Chiara Oprandi, Geraldina Poggi, Alessandra Bardoni*



## UNA NUOVA APPARECCHIATURA PER L'OFTALMOLOGIA PEDIATRICA

A Bosisio Parini, grazie alla raccolta fondi avviata durante il periodo natalizio coinvolgendo alcune aziende, il 24 marzo è stato consegnato all'ambulatorio di Oftalmologia pediatrica un nuovo autorefrattometro che andrà a migliorarne la dotazione. Lo strumento consente di valutare la refrazione del paziente, studia il film lacrimale, consente di scattare immagini del segmento anteriore e valuta la trasparenza del cristallino. ■



## AL CFP DI CASTIGLIONE LA MIGLIORE RICETTA ANTISPRECO

Gli studenti del Centro di Formazione Professionale La Nostra Famiglia di Castiglione Olona (VA) hanno vinto il primo premio al contest #varesecittaantispresco con la migliore ricetta ecosostenibile. ■



## RISONANZA MAGNETICA IN MEDICINA: CONCLUSO A LONDRA IL CONGRESSO ANNUALE

Il 12 maggio si è concluso il 31° convegno annuale della Società Internazionale della Risonanza Magnetica in Medicina ISMRM (International Society for Magnetic Resonance in Medicine). Con la guida della dottoressa Nivedita Agarwal, Responsabile del Servizio neuroradiologico dell'IRCCS Eugenio Medea, sono state create 216 ore di contenuto formativo, organizzate sotto forma di relazioni dirette e tutorial con circa 450 relatori di fama internazionale.

Durante il meeting, sono stati portati avanti anche i lavori di ricerca del Medea intrapresi grazie al 5x1000, con la collaborazione attiva del CESNE (Centro Studi di Neuroimaging dell'età Evolutiva) e del Prof. Graeme Bydder dell'Università di San Diego. La dottoressa Agarwal è stata eletta Chair del prossimo evento annuale, che si terrà a Toronto nel mese di Giugno 2023. ■



## AMICI A QUATTRO ZAMPE

È stata molto apprezzata l'iniziativa di Pet Therapy, proposta dall'Istituto Comprensivo Bosisio Parini e realizzata in collaborazione con il Dipartimento Veterinario e Sicurezza degli Alimenti di Origine Animale. Insieme alla dottoressa Antonella Fiore - referente del dipartimento - alcuni collaboratori hanno fatto sperimentare ai bambini la vicinanza e il contatto con gli animali. ■

## PARTE L'ATTIVITÀ NELLA NUOVA SEDE DI CAVA DE' TIRRENI

Conclusi i lavori di costruzione di un nuovo centro, che affiancherà la storica Villa Ricciardi, La Nostra Famiglia di Cava de' Tirreni nelle prossime settimane aprirà le porte della sede di via Rotolo per il trasferimento delle attività riabilitative e ambulatoriali. Il nuovo edificio si sviluppa su 4 piani con reception, area clinico-sanitaria con 8 studi dedicati, aree di riabilitazione con 27 apposite stanze, sale di formazione e sale riunioni. Appuntamento per l'inaugurazione nel mese di ottobre. ■



## CON BETTELLA, TOFFANIN E PANTALEO UNA LEZIONE DI SPORT E INCLUSIONE

L'impegno, le aspirazioni, i risultati: alla Nostra Famiglia di Conegliano il 6 aprile testimonial d'eccezione hanno raccontato la loro esperienza a 140 studenti dei corsi di laurea in fisioterapia e in terapia occupazionale. L'incontro era finalizzato ad approfondire la tematica Disabilità e Autonomia attraverso la testimonianza di alcune persone con disabilità che vivono esperienze significative di partecipazione. "È stata una lezione decisamente interessante" ha commentato il professor Riccardo Verza, Coordinatore dei corsi di laurea dell'Università degli Studi di Padova: "da ogni testimonianza sono emersi importanti spunti di riflessione, utili per aiutare i futuri operatori della riabilitazione a comprendere la complessità dei concetti di autonomia e partecipazione". ■



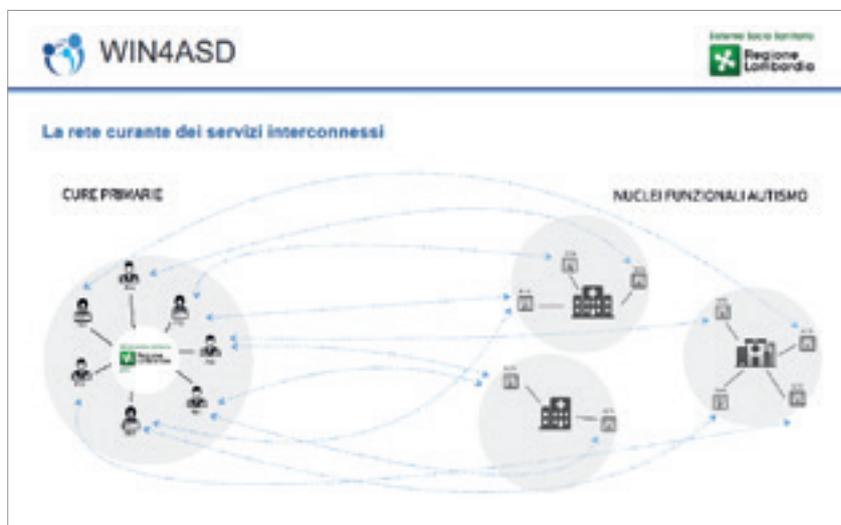
# AUTISMO E DIAGNOSI PRECOCE: IL WEB IN SUPPORTO AI PEDIATRI

IN LOMBARDIA LA TELEMEDICINA LI COLLEGA CON I SERVIZI SPECIALISTICI. LA PIATTAFORMA PROGETTATA DAL MEDEA VIENE ESTESA A TUTTE LE ATS LOMBARDE E VINCE IL PREMIO SULL'INNOVAZIONE DIGITALE IN SANITÀ.

**In Italia si stima che 1 bambino su 77 nella fascia 7-9 anni soffra del Disturbo dello Spettro Autistico (ASD): sebbene i primi campanelli d'allarme dell'ASD si manifestino già a 18 mesi di vita, l'età media per ricevere una diagnosi clinica spesso supera i 36 mesi.**

Per rispondere alla domanda di aiuti di tante famiglie e grazie all'aiuto della telemedicina, Regione Lombardia ha approvato un **Piano Operativo Autismo all'interno del quale, tra le altre azioni, è previsto un accordo sempre più stretto e supportato dalla Telemedicina tra i servizi di cure primarie, cioè i pediatri di libera scelta, e quelli specialistici di neuropsichiatria infantile.** Il tutto finalizzato a costruire quella rete curante che è elemento cruciale per accompagnare nel miglior modo possibile lo sviluppo dei bambini con autismo, dalla diagnosi precoce alla presa in carico clinica tempestiva: **la piattaforma WIN4ASD, sviluppata, testata e adesso implementata dai ricercatori del Medea sul territorio regionale, è una prima esperienza di Telemedicina a supporto della integrazione ospedale-territorio, espressamente pensata per i bisogni dei bambini con disturbi neuropsichici.**

La piattaforma consente al Pediatra di Libera Scelta di identificare i bambini "a rischio" già durante il bilancio di salute dei 18 mesi tramite lo screening CHAT, tool gratuito e diffuso in tutto il mondo tradotto e



adattato dai ricercatori del Medea. Il pediatra può infatti eseguire e compilare il questionario CHAT, ricevere immediatamente lo scoring e segnalare i bambini "a rischio" al Nucleo Funzionale Autismo di riferimento sul territorio, per una prima valutazione in "fast track" e, se necessario, per una presa in carico condivisa. Dopo alcune fasi di sperimentazione e progressiva implementazione in alcuni territori pilota, ad ottobre del 2021 il "Piano Operativo Autismo" di Regione Lombardia ha adottato il sistema progettato dai ricercatori del Medea come piattaforma regionale per l'individuazione precoce dei soggetti a rischio ASD e, **da gennaio 2022, la piattaforma è stata estesa a tutte le ATS della Regione, con 1.250 pediatri registrati che hanno somministrato 2.256 questionari di screening "CHAT" su 2.181 pazienti.** "Esprimo il mio apprezzamento ai ricercatori dell'IRCCS Medea - ringrazia la **vicepresidente e assessore al Welfare, Letizia Moratti -**. I temi della ricerca, dell'innovazione, della telemedicina si confermano di straordinaria attualità e di fondamentale supporto per la nostra Sanità. È un progetto che va idealmente e concretamente a proseguire quanto fatto nel 2021 nel campo dell'auto-

simo con la messa in campo del piano regionale. **La valenza di questo progetto si evidenzia ancor di più nello spirito di condivisione e nella messa disposizione di questa piattaforma a tutte le Ats.** Ancora una volta, competenze e gioco di squadra potrebbero risultare vincenti dove il monitoraggio e le diagnosi rapide sono fondamentali". WIN4ASD, espressione di un programma di ricerca "traslazionale" dell'IRCCS Eugenio Medea, ha vinto il **premio "Innovazione digitale in Sanità 2022" del Politecnico di Milano**, nella sezione "Servizi di integrazione ospedale-territorio e Telemedicina". L'applicativo infatti intercetta bisogni su più fronti: per il pediatra è uno strumento gratuito per lo screening e la formazione specifica; per le neuropsichiatrie infantili consente di intercettare i soggetti a rischio precocemente; per il paziente consente la tempestività della diagnosi e a cascata una maggiore efficacia degli interventi riabilitativi e un miglioramento della qualità della vita; per il sistema sanitario garantisce una maggiore efficienza del servizio, prevenzione e promozione della salute.

**Cristina Trombetti**

# COME REAGISCE IL NOSTRO CERVELLO ALLA *FATIGUE*?

È UN “SINTOMO INVISIBILE” MA CONDIZIONA LA VITA DI MOLTI PAZIENTI. UNO STUDIO DEL POLO FRIULANO DELL'IRCCS MEDEA E DELLA CLINICA NEUROLOGICA DELL'OSPEDALE DI UDINE NE INDIVIDUA LE AREE CEREBRALI COINVOLTE.



Caratterizza una vasta gamma di condizioni neurologiche - come la sclerosi multipla, il tumore cerebrale, lo stroke o il Parkinson - e spesso viene riportata dal paziente al clinico come primo sintomo: è la **fatigue**, una mancanza soggettiva di energia fisica o mentale che compromette notevolmente la qualità della vita.

A volte il senso di affaticamento è più mentale, una sorta di esaurimento dell'energia o dell'attenzione, a volte è più fisico, altre volte è una combinazione dei due. In ogni caso, catturare le basi neurali della *fatigue* può aiutare i clinici a **comprendere i meccanismi cerebrali sottostanti questo "sintomo invisibile"** che condiziona la vita di molti pazienti. È da questi presupposti che è nato **il lavoro del Polo friulano dell'IRCCS Medea Multisensory mental imagery of fatigue: Evidence from an fMRI study, in collaborazione con la Clinica neurologica dell'ospedale di Udine e pubblicato sulla rivista scientifica *Human brain mapping***: su richiesta dei clinici, il gruppo di ricerca ha predisposto un disegno sperimentale di imaging funzionale che possa essere utilizzato per misurare le aree coinvolte nell'elaborazione della *fatigue*. Nello studio, diciannove soggetti sani si sono sottoposti a risonanza magnetica funzionale (fMRI). È stato chiesto loro di leggere delle brevi frasi usate per valutare le principali

manifestazioni multisensoriali legate alla *fatigue*, come *sento le braccia pesanti, le mie spalle sono rigide, mi fanno male i muscoli, mi sento debole...* **I volontari dovevano contemporaneamente immaginare, in prima persona, le sensazioni corrispondenti.** Come compito di controllo, dovevano immaginare scene visive descritte in brevi frasi (come *visualizzo l'acqua di un torrente che scorre*).

Il compito di imagery delle sensazioni legate alla *fatigue* (vs. compito di immaginazione delle scene visive) attivava selettivamente **il precuneo**, che è coinvolto nella presa di prospettiva in prima persona; **il solco temporale superiore sinistro**, che è un'area di integrazione multisensoriale; e **il giro frontale inferiore sinistro**, noto per essere coinvolto nella rete delle immagini mentali.

"Per indurre nei soggetti l'attivazione delle aree cerebrali coinvolte nell'elaborazione delle sensazioni legate alla *fatigue*, abbiamo scelto come paradigma l'immaginazione mentale", spiega **la responsabile**

**scientifica dell'IRCCS Medea di Udine Barbara Tomasino**: "per far questo ci siamo basati sul parallelismo tra immaginazione e sensazione: in studi precedenti, infatti, abbiamo visto che l'immaginazione motoria o sensoriale attiva le stesse aree coinvolte nell'esecuzione motoria e nella percezione sensoriale". Il paradigma è molto semplice ma ora occorrono ulteriori sforzi per confrontare i dati con un gruppo di pazienti che sperimentano effettivamente questa sensazione persistente e pesante. "Sarà questo il passaggio successivo" spiega la Professoressa **Mariarosaria Valente della Clinica Neurologica**: "misurare mediante l'imaging funzionale le attivazioni cerebrali indotte dall'imagery delle sensazioni legate alla *fatigue* **in un gruppo di pazienti con sclerosi multipla**, che riportano questo sintomo con intensità elevata".

**Cristina Trombetti**

## LE DISFUNZIONI GUSTATIVE E OLFATTIVE DEI PAZIENTI COVID-19 E IL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

L'infezione da COVID-19 non solo causa frequentemente iposmia e disgeusia, ma può anche alterare le rappresentazioni mentali responsabili della percezione olfattiva e gustativa. Lo dimostra uno studio del Polo friulano dell'IRCCS Medea in collaborazione con la Clinica Neurologica dell'Ospedale di Udine (professori GianLuigi Gigli e Mariarosaria Valente) da poco pubblicato su Scientific Reports. I ricercatori, guidati dal Responsabile scientifico Barbara Tomasino, hanno utilizzato l'immaginazione mentale come paradigma psicologico sperimentale per accedere alle rappresentazioni cerebrali olfattive e gustative in 80 pazienti italiani adulti affetti da COVID-19. Ebbene, i pazienti COVID-19 con iposmia e disgeusia hanno manifestato una ridotta capacità di attivare mentalmente un'immagine mentale dell'odore o del sapore.



# #BEINCLUSIVE SPORT AWARDS: GIFT CONQUISTA IL PODIO

LA PROCLAMAZIONE IL 4 MAGGIO A BRUXELLES. A RITIRARE  
IL PREMIO MANUELA GALLI DEL POLITECNICO DI MILANO E  
LUIGI PICCININI DELL'IRCCS MEDEA DI BOSISIO PARINI.

Il progetto “enGIneering For sporT for all” (GIFT) si è aggiudicato il premio #BeInclusive per l’inclusione sociale nello sport assegnato dalla Commissione europea, categoria Breaking Barriers.

**La proclamazione è avvenuta il 4 maggio a Bruxelles.** Il progetto è stato sviluppato dal Politecnico di Milano grazie al supporto del bando Polisocial 2019 Sport e inclusione sociale, in collaborazione con IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, università ed associazioni sportive. A ritirare il premio **Manuela Galli del Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria**

**del Politecnico di Milano e Luigi Piccinini, Responsabile Unità Riabilitazione Funzionale dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.**

“Lo sport incarna valori universali e aiuta a superare le differenze - ha sottolineato durante la cerimonia la Commissaria Mariya Gabriel -. Con questo premio, siamo orgogliosi di celebrare coloro che rompono le barriere e ispirano il cambiamento attraverso lo sport”.

Manuela Galli, Politecnico di Milano, Responsabile scientifico di GIFT ha commentato: “Sono molto onorata di ricevere questo prestigioso premio che rappresenta il riconoscimento dell'importanza dei risultati raggiunti da GIFT. Un grazie a tutti i partner che hanno preso parte attivamente alla realizzazione del progetto”.

“Vorrei condividere questo premio con tutti i bambini che hanno parteci-

pato al progetto con entusiasmo - ha ringraziato il referente del Medea per il progetto Luigi Piccinini -. Spero che questo sia solo l'inizio di un processo di inclusione e integrazione dei bambini con disabilità grazie allo sport”.

**Il gruppo di ricerca di GIFT ha studiato e realizzato ortesi di nuova generazione che permettono a bambini con emiplegia di praticare sport,** evitando che le ore scolastiche di attività motoria, in particolare alla scuola primaria, diventino per loro un momento di esclusione e disagio. Il progetto ha coinvolto 38 genitori, 60 insegnanti di educazione motoria della scuola primaria, 8 allenatori e 10 fisioterapisti. È stato inoltre pubblicato “GIFT book”, uno strumento per gli insegnanti di educazione motoria che presenta linee guida per l'inclusione sociale attraverso lo sport.

**Cristina Trombetti**



# MALATTIE RARE: IDENTIFICATA UNA NUOVA MUTAZIONE GENETICA PER CHARCOT-MARIE-TOOTH TIPO 2A

UNO STUDIO ESPANDE LE CONOSCENZE RELATIVE ALLO  
SPETTRO CLINICO E GENETICO DI UNA RARA MALATTIA  
NEUROMUSCOLARE GENETICA.

Un recente studio, pubblicato sulla rivista Scientific Reports, ha caratterizzato a livello clinico e genetico una coorte di 13 pazienti affetta da Charcot-Marie-Tooth di tipo 2A (CMT2A).

Il lavoro è stato condotto da due giovani ricercatrici del “Centro Dino Ferrari” dell’Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico, in collaborazione con l’Università di Genova e con l’IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC).

La CMT2A è una rara malattia neuromuscolare genetica causata da mutazioni di tipo autosomico domi-

nante all’interno della sequenza del gene Mitofusina 2 (MFN2). La CM-T2A provoca una neuropatia assonale di tipo sensitivo-motorio di gravità variabile, ma può associarsi ad un ampio spettro di manifestazioni. Nel lavoro, le dottoresse Elena Abati e Arianna Manini, ricercatrici del gruppo dei docenti dell’Università Statale di Milano Nereo Bresolin, Giacomo Comi e Stefania Corti del “Centro Dino Ferrari”, Maria Teresa Bassi e Maria Grazia D’Angelo dell’IRCCS Medea hanno osservato che i pazienti studiati presentano un’età d’esordio e un fenotipo variabili, con una prevalenza di forme gravi. Molti dei pazienti manifestano sintomi aggiuntivi oltre alla neuropatia, come neurite ottica e ridotta acuità visiva, ipoacusia neurosensoriale, disfagia e/o disartria, e anomalie neurocognitive. Molto importante è l’osservazione

di fenomeni di tipo epilettico in alcuni pazienti; questi sintomi sono stati descritti solo una volta nella letteratura scientifica prima della pubblicazione di questo lavoro. Inoltre, è di rilievo l’identificazione in una paziente di una nuova mutazione patogenetica nella sequenza del gene MFN2, la variante p.K357E. La paziente portatrice di questa mutazione presenta un fenotipo severo, con grave interessamento della muscolatura degli arti e della muscolatura respiratoria. **Questo lavoro scientifico permette dunque di espandere le conoscenze relative allo spettro clinico e genetico della CMT2A, facilitando l’identificazione dei pazienti e la diagnosi precoce.** Il progetto è stato sostenuto dall’Associazione Amici del “Centro Dino Ferrari” e “Progetto Mitofusina 2 onlus”. ■



# 2 APRILE, GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO: LE INIZIATIVE NEI CENTRI

## Sono 1.989 i bambini e ragazzi con autismo in cura presso i centri di riabilitazione della Nostra Famiglia in tutta Italia.

Qui gli specialisti dell'Associazione lavorano per la diagnosi precoce, la riabilitazione e l'integrazione nella scuola e svolgono numerosi progetti di ricerca in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con il Ministero della Salute. L'IRCCS Medea è infatti uno dei centri di ricerca e istituti clinici di altissima specializzazione del network NIDA, rete di collaborazione sul territorio italiano con lo scopo di identificare precocemente i bambini con disturbo dello spettro autistico. In occasione della Giornata della consapevolezza sull'autismo, che si è tenuta il 2 aprile in tutto il mondo, segnaliamo le principali iniziative e progetti di ricerca dei Centri.

### **IN PUGLIA UN CONVEGNO CON IL ROTARY**

Il 2 aprile, presso l'Auditorium Museo Ribezzo di Brindisi, l'IRCCS Medea,

in collaborazione con il Rotary Club Valesio di Brindisi, ha organizzato l'incontro AUTISMO: COORDINATE PER ORIENTARSI. Tra i relatori Antonio Trabacca, Isabella Fanizza, Luigi Macchitella e Anna Lerna (IRCCS Medea) con F. Valzano (La Nostra Famiglia).

### **A VARAZZE COLLABORAZIONE CON LA SCUOLA GRAZIE A CASABLU**

In Liguria prosegue il progetto Casablu, che l'Associazione Genitori di Varazze in collaborazione con l'I.C. Varazze - Celle ha inaugurato a luglio 2021. Casablu nasce da un progetto biennale di formazione e supporto che la Sede ha svolto all'interno della Scuola Primaria di Varazze, uno spazio ricco di attività extrascolastiche, gestite da insegnanti (in forma di volontariato) e da alcuni genitori.

### **GLI STUDI SUI FRATELLINI VINCONO IL BANDO DELLA FONDAZIONE ITALIANA PER L'AUTISMO**

Il progetto del BabyLab di Bosisio Parini "Evoluzione di biomarkers neurocognitivi in seguito a un intervento precoce nella popolazione

dei fratelli di bambini con autismo" è stato selezionato dal comitato scientifico e dal CDA della Fondazione Italiana per l'Autismo (FIA), ottenendo il primo posto in graduatoria tra i progetti che verranno finanziati.

### **IN VENETO COLLABORAZIONI CON LA TERAPIA INTENSIVA NEONATALE DI TREVISO**

Le sedi venete della Nostra Famiglia partecipano alla Rete Veneto per l'autismo e sono presenti nella mappatura dell'Istituto Superiore di Sanità; nel territorio dell'ULSS 2 Marca Trevigiana prosegue l'intensa collaborazione di presa in carico precoce dei piccoli a rischio con i percorsi di follow-up della Terapia Intensiva neonatale di Treviso.

### **A SAN VITO AL TAGLIAMENTO IL 4 E IL 6 APRILE DUE GIORNATE CON GLI SCOUT**

In Friuli Venezia Giulia, presso il centro di San Vito al Tagliamento, il 4 e il 6 aprile si sono tenuti due pomeriggi di gioco e condivisione insieme all'Associazione Guide e Scout Cattolici Italiani (AGESCI) e ai gruppi scout della città (San Vito 1 e San Vito 2). ■

# SMA: PER LA PRIMA VOLTA IN PUGLIA IL NUOVO FARMACO ORALE PER LA MALATTIA

**È STATO SOMMINISTRATO ALL'IRCCS MEDEA DI BRINDISI. IL RESPONSABILE SCIENTIFICO TRABACCA: "DOPO LA SPERIMENTAZIONE, POSSIAMO FINALMENTE DIRE CHE ABBIAMO TRASFORMATO LA STORIA DI QUESTA MALATTIA".**

Il 25 marzo all'IRCCS Medea di Brindisi, dopo la fase di sperimentazione clinica nell'ambito del cosiddetto uso compassionevole, è stata avviata per la prima volta la terapia di tipo genico con RISDIPLAM in una bambina di 12 anni con Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

Si tratta del primo e attualmente unico farmaco che si assume per via orale, autorizzato dall'AIFA il 26 gennaio scorso con immissione in commercio e rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Tale determina AIFA è stata recepita dalla Regione Puglia il 9 febbraio, ponendo la dispensazione del medicinale a carico dei Servizi Farmaceutici Territoriali delle ASL.

"Per la atrofia muscolare spinale viviamo un momento importante, per certi aspetti rivoluzionario", commenta il dottor Trabacca: "dopo la sperimentazione, possiamo finalmente dire che abbiamo trasformato la storia di questa malattia".

"Gli sviluppi della ricerca negli ultimi anni hanno fatto sì che dal non avere alcun farmaco per trattare la ma-

lattia, oggi abbiamo a disposizione ben tre farmaci a meccanismo d'azione di tipo genico e il RISDIPLAM il primo e unico farmaco orale", evidenzia la dottoressa Annicchiarico, Responsabile del Co.Re.Ma.R. (Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia).

"Oggi la SMA, da malattia fatale e incurabile, è diventata una malattia trattabile, modificata significativamente in senso migliorativo nel suo decorso clinico. E tutto grazie alla ricerca scientifica", conclude Trabacca. ■

## CORSO OSS: APERTE LE ISCRIZIONI PER DIVENTARE OPERATORE SOCIO SANITARIO

**PARTIRÀ A OTTOBRE A BOSISIO PARINI, CON LEZIONI IN AULA, ESERCITAZIONI PRATICHE E TIROCINI. OTTIME LE POSSIBILITÀ DI INSERIMENTO LAVORATIVO.**

Presso la sede della Nostra Famiglia di Bosisio Parini partirà a ottobre il corso per Operatore Socio Sanitario (OSS). Si tratta di una professionalità oggi molto richiesta da ospedali, cliniche, case di cura, case di riposo, centri diurni, servizi di assistenza domiciliare, enti locali, cooperative sociali...

L'OSS infatti svolge attività di cura e assistenza rivolte alla persona in condizioni di disagio o non autosufficienza sul piano fisico o psichico e collabora ai suoi bisogni di autonomia e benessere; svolge mansioni in servizi di tipo socio assistenziale e socio sanitario collaborando con gli altri operatori preposti all'assistenza sanitaria e a quella sociale in ambito ospedaliero, residenziale e domiciliare.

Il corso si articola da ottobre 2022 a luglio 2023 con 1000 ore suddivise in 450 ore di aula, 100 ore di

esercitazioni pratiche e 450 ore di tirocinio. A tutti gli studenti La Nostra Famiglia garantisce tirocini presso le proprie sedi o presso strutture in convenzione con l'Associazione e a fine percorso c'è la possibilità di inserimento lavorativo presso i Centri.

La Nostra Famiglia è un ente formativo accreditato dalla Regione Lombardia, si occupa della formazione di professionisti sanitari e sociali dal 1972 ed è riconosciuta per l'alta professionalizzazione a livello nazionale. I suoi docenti, altamente qualificati, sono professionisti nel settore sanitario-riabilitativo e sociale e con pluriennale esperienza nella formazione professionale. ■

**Per informazioni e iscrizioni contattare la segreteria:**

031 877.556/355/354 -

[corso.oss.bosisio@lanostrafamiglia.it](mailto:corso.oss.bosisio@lanostrafamiglia.it)

*Itinerario di approfondimento del notiziario*

# Rinascere al mondo con il gesto

Nella ricerca urgente e inderogabile di un percorso di rinascita per ritrovare, nelle circostanze in cui viviamo, il senso della vita e la ragione per cui sperare, ci vogliamo soffermare sui nostri gesti, spesso più eloquenti delle parole. Ancora una volta cerchiamo di imparare dalle persone con disabilità, provate da una mancanza e perciò costrette a sviluppare altre capacità, che diventano quindi competenti e guida per tutti coloro che si considerano integri e capaci. E chiediamo indicazioni alle loro famiglie e agli operatori che ogni giorno se ne prendono cura. **Dalla frequentazione di tanti nostri bambini e ragazzi che hanno difficoltà ad accedere al mondo delle parole e al linguaggio, tutti noi infatti possiamo apprendere il posto importante dei gesti nel caratterizzare la comunicazione e la relazione con le persone.** Impariamo da chi non ode o non comprende il linguaggio che l'espressione del viso, il movimento delle mani, l'atteggiamento del corpo, spesso inconsapevole, aiutano a rendere esplicito ciò che una persona non riesce a dire o che noi stessi cerchiamo di spiegare a parole. **Una carezza può dire di più di un lungo discorso, il battito delle mani segnala felicità, un sorriso trasmette l'empatia che le nostre parole non sono in grado di esprimere, una stretta di mano comunica condivisione e solidarietà. Ancora una volta ci è maestro il Signore Gesù** che si è rivolto a noi con gesti eloquenti, capaci di commuovere e di convertire i cuori: ha benedetto i piccoli, ha toccato i malati, ha mangiato alla tavola dei suoi amici, ha spezzato il pane, ha lavato i piedi e, dopo la risurrezione, si è fatto riconoscere attraverso il prendersi cura quando, sul lago di Tiberiade, ha arrostito dei pesci per i suoi apo-

stoli increduli e disorientati. **“Si manifestò così”. Come? Come un povero che chiede cibo. Come un pescatore abile che dà indicazioni su come pescare per prendere qualcosa dopo una nottata infruttuosa. Come uno che si prende cura di loro preparando del pesce da mangiare. E infine come un ospite che li invita a mangiare insieme:** “Venite a mangiare”. Come, dunque? In maniera umanissima: preoccupandosi del loro lavoro, del loro cibo, preparandone per loro e invitandoli a mangiare insieme. Sono gesti semplici e umani, i gesti della condivisione, della cura e della preoccupazione perché l'altro stia bene. Sono i gesti della fraternità che culminano nell'atto con cui Gesù prende il pane e il pesce e lo dà loro. Chi non l'avesse riconosciuto prima, a questo punto probabilmente dovrebbe saper fare l'unità tra questo gesto e quello compiuto più volte da Gesù tra i suoi discepoli di presiedere un pasto e dividerlo” (Luciano Manicardi). **E ha chiesto anche a noi di benedire, di accarezzare, di curare le ferite, di visitare, di vestire i piccoli e i poveri, di ungere il corpo di chi è malato con balsamo profumato e costoso, di sedersi ai suoi piedi per ascoltarlo...** Ci ha chiesto insomma gesti di pace. Certo in un tempo in cui quotidianamente assistiamo alla violenza della guerra e ad azioni insensate che armano giovani volenterosi e perfino i bambini, può sembrare assurdo e ingenuo chiedere gesti di pace: ma scegliamo di farlo nonostante la nostra impotenza e la difficoltà di offrire soluzioni alternative. Basti oggi il dolore per queste tragedie, il nostro grido di intercessione e il nostro impegno nelle piccole cose di ogni giorno.

**Carla Andreotti**

# Con un Dio così si può ripartire

Nel linguaggio biblico, la conoscenza non interessa solo la sfera intellettuale ma implica anche **un'esperienza umana di fiducia e una logica relazionale.**

di **don Davide Caldirola**

Certo che il Signore non manca di fantasia. Lasciamo pure da parte l'intensità e la bellezza delle parabole, la meraviglia con la quale contempla il creato, i gesti umili e straordinari di guarigione e di cura (e non è poca roba, intendiamoci). Mi piace l'idea di fermarmi ai racconti di Pasqua, visto che parliamo di rinascere, o ricominciare, o ripartire. Il Risorto lavora di creatività e di immaginazione, e riserva agli amici apparizioni differenti in tempi e luoghi inaspettati, venendo incontro ai bisogni di ciascuno. Così Maria di Magdala lo confonde con il giardiniere ma ne riconosce la voce, i due di Emmaus aprono gli occhi allo spezzare del pane, le donne al sepolcro vedono gli angeli, Tommaso contempla le ferite e le piaghe. Ma c'è un'apparizione che a me piace più di tutte. Ce la racconta Luca quasi al termine del suo vangelo.

Mentre essi parlavano di queste cose, Gesù in persona stette in mezzo a loro e disse: "Pace a voi!". Sconvolti e pieni di paura, credevano di vedere un fantasma. Ma egli disse loro: "Perché siete turbati, e perché sorgono dubbi nel vostro

cuore? Guardate le mie mani e i miei piedi: sono proprio io! Toccatemi e guardate; un fantasma non ha carne e ossa, come vedete che io ho". Dicendo questo, mostrò loro le mani e i piedi. Ma poiché per la gioia non credevano ancora ed erano pieni di stupore, disse: "Avete qui qualche cosa da mangiare?". Gli offrirono una porzione di pesce arrostito; egli lo prese e lo mangiò davanti a loro. (Lc 24, 36-43)

Gesù che si mette a mangiare un po' di pesce arrostito mi mette allegria. Qualcuno suggerisce che dopo il duro passaggio nel sepolcro e quello ancora più difficile agli inferi il Signore ha tutte le ragioni per aver fame. Qualcun altro si ferma sulla presunta qualità scadente del pesce in questione: Gerusalemme è distante dal mare, forse era roba avanzata dal giorno prima, anzi da due giorni prima, visto che di sabato da quelle parti nessuno si muove per andare a pescare. Poco importa.

**A me resta l'idea forte di una ripartenza legata al cibo, alle cose semplici.** Per dimostrare ai discepoli attoniti e confusi che la vita

vince, che la morte è stata battuta e sconfitta per sempre, Gesù compie il gesto più elementare: si mette in bocca un po' di cibo. "Mi avete preso per un fantasma?", sembra chiedere ai suoi. "Ecco, sono talmente vivo che ho fame. Piuttosto mi sembrarete voi un po' perduti, guardatevi in faccia, vi si legge sul volto la paura, la confusione".

Partire da un po' di pesce arrostito come gesto di rinascita, mi riporta alla **realtà dura di tutti coloro che hanno fame, che razzolano tra i rifiuti dei mercati e dei discount in cerca di qualcosa:** mi spinge a pregare e fare tutto ciò che posso per chi ha perso tutto, perché di miseria e di guerre ce n'è in abbondanza.

**Mi invita anche a guardare in faccia con sincerità alle tante fami della mia vita, non diverse da quelle di ogni donna e di ogni uomo che incontro,** perché sappiamo bene che "non si vive di solo pane".

**Ci sono giorni in cui questa fame - ed è pura grazia - diventa fame di Dio, delle sue parole e dei suoi**



Michelangelo Merisi da Caravaggio, *Cena in Emmaus*, 1606, Pinacoteca di Brera, Milano

**silenzi; fame di incontrare i fratelli e di amarli nella libertà, con tenerezza e calore, con dolcezza e rispetto.**

Questa frase di Gesù mi richiama anche al suo non voler essere confuso con un fantasma, o una devota figurina sbiadita di altri tempi. Mi ricorda che Lui ha mangiato e si è lasciato mangiare, ha condiviso la mensa coi peccatori e gustato la bontà del cibo preparatogli da sua Madre, ha bevuto dell'ottimo vino alle nozze di Cana.

Un Gesù che ha dato il meglio di sé a tavola, lasciandosi lavare i piedi da una peccatrice e lavandoli lui stesso ai suoi discepoli, regalando il suo testamento e tutta la sua vita agli amici più cari durante la cena di Pasqua. Un Signore che mi insegna a restare coi piedi per terra, a tener conto dei bisogni primari della mia esistenza, a diffidare dalle scorciatoie spirituali di chi pensa soltanto all'anima e si dimentica di avere un corpo, e perde l'una e l'altro insie-

me. **E forse il Signore che mangia mi rivela qualcosa di più: che Dio ha fame di me e mi cerca, mi vuole incontrare, mi insegue fino a che non mi raggiunge.**

“Avete qualcosa da mangiare?”. Mi commuove questa immagine di un Dio affamato, che si lascia preparare e servire un po' di pesce arrostito, cucinato non si sa bene da chi. È un Dio che si mostra povero, bisognoso, proprio nel momento in cui poteva esprimere tutta la sua potenza di Risorto. Aveva appena sconfitto la morte, e anziché intonare una marcia trionfale o lanciarsi in un pomposo discorso di circostanza chiede un boccone di pane, un po' di cibo per il suo corpo glorioso ma pieno di ferite, segnato dalle cicatrici dell'amore e della croce. Con un Dio così si può ripartire.

#### **PANI DONATI**

Pani d'orzo, quelli offerti dal ragazzo di Tabgha a Gesù, 5 pani d'orzo, 2 pesci.

Non sono i pani di una scorta, via quelli non c'è più niente. Al ragazzo non sarebbe rimasto più niente. È come se Dio per moltiplicare i pani avesse bisogno di qualcuno che dia tutto quello che ha, di qualcuno che non calcoli.

*E noi a inseguire  
per mosaici e graffiti  
il senza volto.*

*Ma il ragazzo di Tabgha  
non lascia nome né volto,  
solo l'incanto  
dei cinque pani d'orzo  
e due pesci  
condivisi fra tutti.  
Memoria accesa  
per chi ha un volto.*

**don Angelo Casati**

# Lo sport in acqua, strumento di prestazione e inclusione

Come può il **gesto sportivo**, che è ricerca di prestazione, promuovere l'**inclusione di persone con disabilità**?

di **Gianluca Amistani** *Coordinatore Viribus Unitis*  
**Doriana Marcon** *Responsabile area disabilità, Viribus Unitis*  
*La Nostra Famiglia di Pieve di Soligo*

Il gesto, nella vita di tutti i giorni, scandisce le risposte delle nostre scelte, siano esse positive e pro-tratte a fare il bene, siano esse indirizzate ad una sfera più egoistica e incentrata sul proprio io.

Quando questo però diventa gesto sportivo, si fa concreto e porta con sé solo l'accezione positiva che questo si prefigge. Il gesto nello sport è sinergia di movimenti che hanno come unico fine il miglioramento della prestazione, sia essa amatoriale che agonistica.

Tenendo presente tutto questo, come può il gesto sportivo, che è ricerca di prestazione e miglioramento, aiutare a trovare l'inclusione di persone con disabilità in una relazione comunitaria e fraterna?

**Negli anni l'evoluzione e il diffondersi di discipline paralimpiche ha aiutato più di altri contesti sociali nel diminuire ed appianare le eventuali differenze tra normodotati e persone con disabilità.**

Questo fenomeno viene enfatizzato negli sport acquatici, proprio per

l'ambiente in cui si svolgono. **L'acqua, per le sue caratteristiche e peculiarità, agisce su chiunque allo stesso modo.** Genera in ogni persona che si immerge per la prima volta forti emozioni, alle volte contrastanti, ma sempre nuove. In questa fase di ambientamento, per tutti ed indistintamente, il gesto diventa scoperta!

Scoperta che è uguale e nuova per chiunque! **L'acqua è democratica, tratta tutti alla stessa maniera.** Quando la scopriamo, nessuno è avvantaggiato, partiamo tutti dalla stessa linea di partenza. Nessuno è un passo indietro, nessuno un passo avanti!

Via via, nel tempo, **quando vengo acquisite nuove abilità e quando il movimento prende il posto dell'emozione, il gesto si fa consapevolezza**, per divenire poi vera e propria prestazione! Qui il gesto sportivo nel nuoto diviene concreto. Non lascia spazio alla casualità. Tutto quello che non ha ordine porta all'inefficacia del movimento.

**Solo il susseguirsi ordinato ed esatto di gesti precisi porta al miglioramento della prestazione.**

La padronanza del gesto può arrivare solo tramite il rapporto positivo che ogni individuo instaura con l'acqua e non dalle difficoltà per la presenza o meno di disabilità, sia essa fisica che intellettuale. Questo fa dell'ambiente acquatico un vero e proprio luogo di relazione e comunità, dove il gesto sportivo, sia esso una bracciata, un tuffo o qualsiasi altro movimento, diviene strumento oltre che di prestazione, anche di inclusione.

Non è raro, osservando i corsi di scuola nuoto, notare nella stessa corsia persone normodotate e altre con piccole e grandi difficoltà fisiche o intellettive, intente a cercare di domare e far proprio il gesto sportivo per trovare una propulsione maggiore che permetta di spostarsi con più agilità. Chi ci riuscirà meglio non sarà chi ha meno difficoltà ma chi prima di altri ha iniziato, attraverso il giusto gesto



sportivo, a *dare del tu* all'acqua. *Tu* che diviene sempre più confidenziale e che permette di trasformare il gesto di prestazione in vera e propria sana competizione sportiva, che accende nuove emozioni e crea relazioni tra le persone.

Sono questi i contenuti e le emozioni che si sperimentano nelle attività della **Viribus Unitis di Pieve di Soligo**, dove un gruppo di ragazzi si misura costantemente con il proprio io attraverso la pratica agonistica del nuoto. Per arrivare a questo traguardo hanno iniziato da piccoli, seguendo un percorso a tappe che li ha portati ad arrivare a partecipare a gare federali organizzate dalla federazione FISDIR E FINP, appartenenti al comitato paralimpico italiano.

In questi ragazzi il primo approccio con l'acqua è stato facilitato da un **rapporto individuale con l'operatore**. Questo per costruire una relazione di fiducia tale da considerare l'operatore stesso una figura di riferimento a cui affidarsi comple-

tamente. In tal modo è stato molto più semplice sperimentare nuove attività che, oltre a guidare verso il gesto sportivo, hanno gratificato e aumentato la loro autostima.

**Lo step successivo è stato l'inserimento in un piccolo gruppo** dove la relazione e il confronto con l'altro era da stimolo per la ricerca di abilità maggiori, quindi di miglioramento di ogni singolo gesto che permetteva il progresso delle proprie prestazioni. L'obiettivo più ambizioso è stato quello ovviamente di salire su un blocco per poter effettuare una vera competizione sportiva!

Se aggiungiamo a tutto ciò i singoli **gesti di aiuto, collaborazione, incoraggiamento, conforto** che si creano quotidianamente, potremmo dire che l'ambiente acqua è sicuramente luogo di crescita e di sviluppo relazionale e sociale oltre che sportivo.

### ALLA VIRIBUS UNITIS IL NUOTO È PER TUTTI

L'Associazione Sportiva Dilettantistica Viribus Unitis promuove l'integrazione delle persone con disabilità mediante lo sport.

È un luogo d'incontro, relazione, integrazione, salute e divertimento. Opera e utilizza gli impianti sportivi e le piscine della Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC) e di Pieve di Soligo (TV).

In entrambe le sedi è disponibile un'ampia offerta di corsi sia di riabilitazione motoria in acqua sia di nuoto per tutti.

Info [www.viribus.unitis.it](http://www.viribus.unitis.it)



# Dal gesto che ferisce al gesto che cura

L'esperienza delle **Unità Operative di Intervento a Tutela dei Minori**.

di **Antonia Mendolia**

*Psicologa e psicoterapeuta - La Nostra Famiglia di Ostuni*

L'antichissima storia **“Ninnillo e Nennella”** (in **“Lo cunto de li cunti”**, 1636, Giambattista Basile) racconta di due bambini abbandonati nel bosco dal padre a causa della cattiveria della matrigna: il disamore della donna, la miseria e la passività del padre

sono la causa di un evento drammatico che tuttavia dispiegherà le ali ad una storia ricca di avventure e di sorprese.

I bambini, abbandonati una prima volta, riescono a salvarsi grazie ad uno stratagemma ideato dal padre ma quando la matrigna ordina nuo-

vamente che vengano abbandonati, si perdono e rimangono preda dei pericoli del bosco.

Nennella viene rapita dal capo dei corsari: egli la porta in “dono” alla moglie, la quale aveva perduto l'ultima dei propri figli, mentre Ninnillo viene trovato da un principe che lo



porta nel suo regno, se ne prende cura e lo fa istruire.

I due bambini vivono mille peripezie: tra animali fantastici, separazioni e ritrovamenti, si ricongiungono al proprio padre grazie alla bontà del principe, mentre la matrigna viene messa in una botte e fatta rotolare giù dalla montagna.

Il principe trova una moglie a Ninnillo e un marito a Nennella, i figli vivranno ancora a lungo a fianco del padre, anche lui non più povero grazie all'aiuto del nobile.

La letteratura “per l'infanzia”, o forse sarebbe meglio dire “sull'infanzia”, annovera tante altre favole simili: *Hansel e Gretel* o *Fratellino e Sorellina* dei fratelli Grimm, *Pollicino* di Perrault e molte altre. E **anche in Pinocchio di Collodi si avvicendano adulti minacciosi e adulti protettivi.**

Come a dire che l'infanzia, da tempo ricco di possibilità, può diventare un tempo spaventoso e terribile.

La letteratura dà voce al sentire umano, anche a quello più nascosto e queste favole (come del resto i Fantasy contemporanei) parlano delle atroci fantasie inconsce comuni a tutti i bambini, che nelle vite più sfortunate a volte diventano realtà difficili da affrontare.

I bambini hanno diverse paure: la morte, la morte dei genitori, la loro separazione e timori inconsci ancora più spaventosi: paura di essere abbandonati, divorati, rapiti.

**Le favole danno voce a queste paure e prospettano, in quanto favole, soluzioni fantastiche:** creature magiche, salti spazio-temporali, incantesimi, tutto concorre a creare un lieto fine salvifico che risolve le sventure del piccolo o dei piccoli protagonisti del racconto.

**Le fantasie salvifiche pervadono anche il mondo reale** e nel campo della tutela dei minori può capitare di avere la fantasia di dovere o di poter “salvare il bambino”, magari

sostituendo a una realtà “sbagliata” (quella da cui proviene il minore da tutelare) una realtà “giusta”.

Questo atteggiamento, ingenuo e quantomai fallimentare ma tuttavia ancora oggi diffuso nella pratica professionale, è estremamente rischioso.

Infatti **la tutela del minore merita, al contrario, la capacità degli operatori di mantenere un orizzonte realistico** in cui possano essere individuati tutti gli elementi complessi che fanno parte dei sistemi familiari e del sistema sociale che fa da sfondo al sistema familiare.

L'intervento di Unità Operative come la nostra ad Ostuni (**Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento**) si caratterizza quindi per uno studio molto attento della condizione del minore che viene inserito in Struttura Residenziale nonché del nucleo familiare nel suo insieme e delle figure genitoriali in particolare (quando il Tribunale per i Minorenni abbia disposto il mantenimento dei rapporti con il contesto di origine).

Nonostante il lavoro condotto dalla U.O.S.M. possieda un elevato livello scientifico e si articoli seguendo prassi e metodologie consolidate e validate, esso è di fatto un lavoro “artigianale”, diverso per ciascuna situazione.

Si tratta, prima di ogni cosa, di **un attento lavoro osservazionale la cui peculiarità è senz'altro quella di essere un atto “corale” dell'équipe U.O.S.M.**, in cui vengono messi insieme “i pezzi” che, di volta in volta, lo sguardo di ciascun operatore coglie, osservando il bambino e il suo sistema familiare lungo tutto il tempo della permanenza del minore presso il Centro (direzione affidataria, coordinatrice, psicologa che ha in carico terapeutico il minore, educatori di riferimento,

psicologa che cura la valutazione delle competenze genitoriali, assistente sociale, terapisti...).

Osservare il bambino nel suo contesto di vita dentro la Struttura e osservarlo quando si rapporta con i familiari in visita (spesso tornando e ritornando su momenti specifici dell'interazione riguardando la registrazione degli incontri) diventa una parte del lavoro di cura, in quanto osservare è, per la nostra équipe, tenere in considerazione ciò che accade e "farsene qualcosa".

**Lo sguardo è, in questo senso, attribuzione di senso** (al comportamento del bambino) che guida la lettura del comportamento a più livelli (intrapsichico, relazionale, rispetto al sistema familiare) e costruisce modelli relazionali utili affinché il bambino possa accedere a sé stesso e alla propria vicenda personale in maniera sempre più consapevole e in chiave riparativa.

**La riparazione, lo ripetiamo, non equivale ad una sostituzione di un modello con un altro ma nella possibilità che viene costruita intorno, per e con quello specifico bambino** affinché egli possa fare esperienze che curino (e che si prendano cura) del suo vissuto doloroso.

Nello specifico, lavoriamo affinché il bambino possa sentirsi "visto" per le sue capacità così come nelle sue difficoltà e che possa, per queste, ricevere il sostegno che gli serve, lavoriamo affinché possa trasformare i suoi modelli interni di funzionamento in modalità meno rigide e più adattive in modo che le sue relazioni siano maggiormente soddisfacenti, più equilibrate e più accrescitive.

**L'U.O.S.M. è come un'officina altamente specializzata: aiutiamo i bambini a fare la propria parte affinché la loro vita possa funzionare meglio.**

La psicoterapia, gli interventi riabilitativi, quelli educativi concorrono a questo percorso complesso, che ha al centro il bambino, le sue risorse e la possibilità che egli impari a rimarginare la sua ferita.

Questo spesso può servire oltre che a quel bambino anche alle generazioni a venire, perché riparare la ferita può significare evitare che, una volta cresciuto il bambino, rimanga comunque il suo "bambino interiore", con tutte le sue ferite aperte a guidare la vita dell'adulto (interruzione della trasmissione transgenerazionale).

A noi spetta quindi il compito di rimettere il bambino in uno spazio di speranza e di possibilità. Ai suoi genitori spetta quello di aprire strade di riconoscimento e riparazione delle problematiche che hanno portato al collocamento del minore in Struttura.

A volte questo accade, molte altre volte, invece, sosteniamo i bambini affinché possano darsi questa possibilità nell'incontro con altre realtà familiari.

In ambedue i casi si apre una nuova fase della vita del bambino, una fase che andrebbe sempre accompagnata e sostenuta perché possano essere intercettati in tempo i segnali di difficoltà di adulti e bambini e quindi possa essere sostenuto il cambiamento che necessariamente ciascuno individualmente e insieme al resto della famiglia deve affrontare.

Il nostro è un lavoro difficile, reso più complesso da uno scenario giuridico in continuo mutamento e dal sempre crescente impoverimento delle risorse territoriali pubbliche. È un lavoro che richiede cura, perizia e passione, un lavoro necessario e, ci piace pensarlo, utile.

## UNITÀ OPERATIVA SINDROME DA MALTRATTAMENTO

Presso La Nostra Famiglia di Ostuni è operativa l'Unità Sindrome da Maltrattamento, rivolta a minori di età compresa tra 0 e 12 anni, con elevato rischio psicopatologico per sospette o accertate violenze, maltrattamenti fisici o psicologici, abusi sessuali, abbandoni. I minori vengono accolti con Provvedimento del Tribunale per i Minorenni a seguito di segnalazione da parte dei Servizi Territoriali, CIM, Ospedali o con procedura d'urgenza. Il servizio opera per la diagnosi, valutazione e cura di qualsiasi forma di "rischio" o danno per il minore, ma anche per la valutazione della recuperabilità delle capacità e funzioni genitoriali o, qualora ciò non sia possibile, per la formulazione di un progetto di vita alternativo.



# L'eloquenza del gesto nella terapia e nella relazione tra operatore e bambino



di **Giulia Ricciardo**  
*Fisioterapista - La Nostra Famiglia di Pisan di Prato*

**“Se nessuno ci avesse mai toccato saremmo infermi.**

**Se nessuno ci avesse mai parlato saremmo muti.**

**Se nessuno ci avesse mai guardato e sorriso saremmo ciechi.**

**Se nessuno ci avesse mai amato non saremmo persone”**

**(Paul Baudiquey)**

Prendo in prestito le parole dell'autore Paul Baudiquey per mettere in luce l'importanza della fisicità nella relazione umana in tutte le fasi della vita.

Sono una fisioterapista, ma prima di conoscere il corpo dal punto di vista scientifico, ho avuto la fortuna di poterlo “sperimentare” attraverso la danza, prima come allieva, poi come danzatrice e infine come insegnante. A partire da questa esperienza è nato poi in me il desiderio di fare del corpo e del movimento l'oggetto del mio lavoro, studiando appunto fisioterapia.

**Il gesto e il movimento sono una grande occasione di comunicazione, di espressione e di emozione, ma sono anche stimolo per acquisire e affinare abilità mentali** (come memoria, concentrazione, senso del ritmo e dello spazio) **e relazionali** (empatia, osservazione, interazione con l'altro). Sicuramente i bambini sono facilitati nell'intraprendere un cammino di “conoscenza” attraverso il corpo, ma anche adulti e anziani non ne sono esclusi.

Questa è una possibilità che si può sperimentare ancor più pienamente nelle sedute di idrochinesiterapia: l'acqua diventa mezzo per abbassare le difese, il dolore, la limitazione funzionale e avere quindi la possibilità di recuperare un gesto e un movimento che possa davvero essere espressione della persona.

**Le mani sono il primo e il più im-**



**portante strumento che un terapeuta ha a sua disposizione:** mani che accolgono, che sostengono, che indirizzano il movimento e il gioco del bambino. Per fare questo è necessario implicarsi nella proposta terapeutica in prima persona utilizzando l'unico strumento che l'operatore e il bambino portano entrambi in dote, il proprio corpo. Ricordo, durante una delle mie prime riunioni in équipe, neoassunta alla Nostra Famiglia di Pesian di Prato, le parole di un medico neuropsichiatra (il compianto dottor Tiziano Piovan) che **mi invitavano a “scendere” verso il bambino senza cercare di “evarlo”** nel tentativo di renderlo adeguato alle mie proposte e alle mie aspettative. Scendere e abbassarsi prima di tutto fisicamente, con lo sguardo e con le mani per poter creare un legame di fiducia e di accoglienza;

solo partendo da questo è possibile condurre poi un'attività o un gioco che possano essere davvero coinvolgenti e quindi vissuti fino in fondo.

Questa visione della “terapia dal basso” non è solo una possibilità per noi operatori e per i nostri pazienti, ma credo sia anche un'opportunità che andrebbe condivisa con le famiglie che spesso, vivendo una condizione di disagio e di dolore, hanno ancor più bisogno di un piccolo gesto eloquente per potersi sentire accompagnati e sostenuti.



# SCATTI DI VITA

LA PROPOSTA DEL BEATO LUIGI MONZA TESTIMONIA CHE LA FORZA DEL GESTO È SPESSO DIROMPENTE PIÙ DELLE PAROLE.

**I gesti hanno una forza dirompente, spesso più delle parole; ne testimoniano alcuni di particolare impatto mediatico che abbiamo vissuto in questi ultimi mesi:**

papa Francesco che porta la propria borsa salendo in aereo o quando attraversa in solitudine la piazza San Pietro nei giorni più duri della pandemia; il presidente Mattarella, che si sottopone alla vaccinazione anti-Covid, in fila, attendendo il suo turno, come un cittadino qualsiasi; il papà di Mustafà, il piccolo bambino siriano, che gioca alzando al cielo il suo bambino nato senza gli arti. Per non citare i gesti di umana

solidarietà ed anche purtroppo di cinica indifferenza, che l'insensata guerra in Ucraina - come tutte le guerre - ci propongono.

Altrettanto numerosi sono i gesti visti e vissuti nella nostra vita personale, di famiglia, di lavoro: gesti ordinari che uniscono, come in uno scatto fotografico, mente e cuore e parlano - appunto con la forza del gesto - di sofferenza, di cura, di gioia, umiltà, solitudine o vicinanza.

Più di tante prediche, più di tanti discorsi.

Don Luigi Monza, lo sappiamo, non è stato né un brillante oratore, né un erudito comunicatore, eppure tutti coloro che l'hanno conosciuto testimoniano **la credibilità e l'incisività del suo messaggio che, oltre le parole, sapeva concretamente esprimere la Parola di cura, sostegno, guida, incoraggiamento per la singola persona**

**e per le comunità incontrate nel suo ministero pastorale.**

Se ci soffermiamo su alcune istantanee della sua vita, - di seguito descritte in una breve selezione di testimonianze di chi l'ha conosciuto - riconosciamo lo stile del suo essere *pastore con l'odore delle pecore*,<sup>1</sup> che - se ci è consentito parafrasare una espressione che fu di Paolo VI - nell'ascoltare il respiro di Dio, assume il sospiro del mondo"<sup>2</sup> nella concretezza della vita quotidiana.

La primaria passione per Dio quindi: *"...lo vedevo lì, inginocchiato davanti al tabernacolo, per ore, da solo, di notte"* ed anche *"Quando lui usciva dalla sacrestia per la celebrazione eucaristica, si capiva che per lui non esisteva più niente"* si incarna nella **passione per la sua gente: la simpatia e la sintonia con i suoi giovani** *"non faceva*

*l'ora di dottrina per i giovani proprio nell'ora in cui c'era la partita di calcio allo stadio. Piuttosto la anticipava o la abbreviava in modo da poter averli tutti"; l'attenzione per chi è nel bisogno: "Ci aveva lasciato la cucina e la sala. Eravamo in otto. Quando mio fratello è tornato dal campo di concentramento pensavamo di procurargli una camera all'albergo. Don Luigi non ha voluto e ci ha detto: "No, no. Io ho un'altra camera di sopra". Ha dato così la sua camera a mio fratello e lui è andato a dormire in uno sgabuzzino" ed ancora: "... una volta è "sparita" dalla pentola anche la carne perché don Luigi l'aveva data a qualcuno"; la misericordia come stile da assumere per superare l'odio e la vendetta: "Don Luigi non ha avuto paura di accorrere a benedire la salma di mio fratello, un noto fascista; erano tempi di vendette sommarie che non risparmiavano*

*neanche i sacerdoti"; la promozione dei suoi parrocchiani perché potessero essere sempre più e meglio protagonisti in un mondo in forte trasformazione "Gli incontri del mercoledì erano di formazione:[...] ha organizzato un incontro sull'architettura; un'altra volta ancora ha chiamato due medici, il dott. Colombo e il dott. Morganti. Erano incontri frequentatissimi"*

**In questi "scatti di vita" si intuisce concretizzata la convinta intuizione del Beato che è la carità incarnata nei gesti e azioni di una vita ordinaria,** che non sono mai solo gesti e azioni ordinari, la cura per un mondo stanco, spaventato o semplicemente indifferente, perché è la cura di Dio che è Carità. Allora come ora.

Si tratta di una intuizione di per sé semplice, che non si appoggia su elaborazioni programmatiche o piani pastorali pluriennali ma va al

cuore del cristianesimo: Dio è amore, e dove c'è amore, comunione, fraternità, lì c'è Dio.

Si comprende allora la proposta di don Luigi: "Se i miracoli non sono bastanti per convertire un mondo pagano, occorrerà trovare un mezzo più spediante, anzi il più efficace. Credo sia la santità della nostra vita". **È quella santità "della porta accanto" da lui per primo vissuta e a noi suggerita, dove i piccoli gesti quotidiani, assumono significati che rimandano a una santità possibile,** simpatica, contagiosa che illumina di speranza noi e il mondo.

**Silvana Molteni**

*Centro Studi Beato Luigi Monza*

<sup>1</sup> Cfr papa Francesco, Omelia Messa Crismale, 28.03.2013

<sup>2</sup> Cfr Paolo VI - udienza generale 29.11.1972

## "TUTTA LA TERRA È VOSTRO POSTO":

### ecco le tappe della biografia teatrale del beato Luigi Monza

Prosegue il tour di "Tutta la terra è vostro posto", biografia teatrale sulla figura del beato Luigi Monza, fondatore dell'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e della Nostra Famiglia.

Elaborato e interpretato dall'attrice Ancilla Oggioni, lo spettacolo vede sul palco anche il musicista Stefano Venturini.

**4 maggio 2022 ore 20.45**

*Teatro Immacolata di Venegono Inferiore (VA) - Spettacolo riservato a Seminaristi e Sacerdoti*

**14 maggio 2022 ore 21**

*Chiesa S. Antonio Maria Zaccaria a Milano*

**26 maggio 2022 ore 11.30**

*Sala Ticozzi a Lecco - Spettacolo per alcune classi del Liceo Manzoni di Lecco*



**1 ottobre 2022 ore 21**

*Teatro Nuovo Rebbio a Como*

**15 ottobre 2022 ore 21**

*A Conegliano (TV) - Spettacolo in occasione del 40° di fondazione di OVCI la Nostra Famiglia*

**INFO: Michela Boffi** - Centro Studi beato Luigi Monza  
Tel. 0316251111 - michela.boffi@lanostrafamiglia.it

Per vedere il trailer dello spettacolo visita il sito:  
**www.luigimonza.it**



Sandro Botticelli, *Madonna dell'eucaristia*, 1470/1472, Isabella Stewart Gardner Museum, Boston.

# LA NOSTRA PREGHIERA AI SANTI

## NOTA DEL PRESIDENTE DEL GRUPPO AMICI.

Carissimi Amici, abbiamo tutti seguito l'invito del Santo Padre papa Francesco alla preghiera nella giornata della proclamazione dei nuovi 10 Santi che il 15 maggio sono giunti agli onori degli Altari.

Anche solo per curiosità, abbiamo letto o approfondito le straordinarie testimonianze di questi uomini e donne che hanno dedicato la loro esistenza e il loro cuore alla bontà e all'amore verso il prossimo, con **vite di straordinaria semplicità e nel contempo di una grandezza esemplare.** Nel nostro piccolo si è dedicato il santo rosario quotidiano alla pace invocata dal Papa e per la quale a tutti noi è stato chiesto uno sforzo particolare in questo mese

mariano di maggio. Con semplicità papa Francesco ci ha ricordato come **nel mondo ci siano tante guerre e tante tensioni** e di quanto anche la preghiera ai nostri Santi possa essere di ispirazione al dialogo che manca e che non trova al momento spazio nei comportamenti di chi è chiamato a decidere i destini della storia.

Noi preghiamo appellandoci al beato Luigi Monza e con lui a tutti i Santi a noi cari e invociamo con il rosario quotidiano Maria mediatrice perché non manchi, a chi deve decidere i destini del mondo, quell'illuminazione che sola può aprire i cuori.

**Preghiamo don Luigi anche ricordando i bambini dei nostri centri che proprio nel mese di maggio hanno ricevuto i sacramenti della Santa Comunione e della Cresima** facendo nostra questa invocazione:

“Caro don Luigi, ti preghiamo per tutti i bambini e le persone del mondo che hanno bisogno di un sorriso. Tu che ne hai sempre avuto uno per tutti, proteggili da lassù”. Vi invitiamo a leggere la meditazione dell'amico



Maggio 2022 - La celebrazione dei Sacramenti alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

don Claudio Zanardini e comunichiamo che a nome del Gruppo Amici nazionale abbiamo acceso un cero al Santuario di Lourdes secondo le intenzioni dei nostri cari e di tutta l'Opera.

**Riccardo Bertoli**  
e il Comitato esecutivo del Gruppo Amici nazionale

### MARIA, MADRE DELL'EUCARISTIA

Con il mese di maggio si fa più viva la devozione alla Madonna. Con il culto, la Chiesa in spirito e verità (cfr Gv 4,24) adora il Padre, il Figlio e lo Spirito Santo, venera con particolare

amore Maria Santissima, Madre di Dio e onora con religioso ossequio la memoria dei Martiri e degli altri Santi.

Riflettendo sul mistero del Cristo e sulla sua propria natura, la Chiesa è stata condotta a trovare, alla radice del primo e a coronamento della seconda, la stessa figura di Donna: la Vergine Maria, Madre appunto di Cristo e Madre della Chiesa. E l'accresciuta conoscenza della missione di Maria si è tramutata in gioiosa venerazione verso di lei e in adorante rispetto per il sapiente disegno di Dio, il quale ha collocato nella sua Famiglia - la Chiesa -, come in ogni focolare domestico, la figura di Donna, che nascostamente e in spirito di servizio veglia per essa e benignamente ne protegge il cammino verso la patria, finché giunga il giorno glorioso del Signore.

Se si vuole considerare il posto che la Vergine Maria occupa nel culto

cristiano, dobbiamo in primo luogo rivolgere la nostra attenzione alla sacra Liturgia; essa, infatti, oltre un ricco contenuto dottrinale, possiede un'incomparabile efficacia pastorale e ha un riconosciuto valore esemplare per le altre forme di culto.

**Colpisce sempre come a Lourdes, quel che rimane della grazia delle apparizioni, sia il miracolo eucaristico:** messe, adorazione, processione con il Santissimo. L'autenticità di una devozione mariana, che sia sempre più evangelica, la si verifica con la profondità di una devozione eucaristica. **Ai nostri giorni Maria si rivela sempre più come la Madre dell'Eucaristia.** Facendoci conoscere e amare sempre di più sua Madre, Gesù ci avvicina sempre più al dono inesprimibile del suo Amore che è l'Eucaristia; infatti il mistero eucaristico assomiglia molto alla dolce, umile, discreta, silenziosa presenza di Maria nella nostra vita.

**Volgendo lo sguardo sia alla Chiesa primitiva che a quella contemporanea, ritroviamo puntualmente Maria:** là, come presenza orante insieme con gli Apostoli; qui come presenza operante insieme con la quale la Chiesa vuol vivere il mistero di Cristo: ...fa' che la tua santa Chiesa, associata con lei (Maria) alla passione del Cristo, partecipi alla gloria della risurrezione; e come voce di lode insieme con la quale vuole glorificare Dio: ...per magnificare con lei (Maria) il tuo santo nome; e, poiché la Liturgia è culto che richiede una condotta coerente di vita, essa supplica di tradurre il culto alla Vergine in concreto e sofferto amore per la Chiesa. Che la venerazione di Maria Santissima ci sostenga e ci accompagni nel nostro quotidiano atteggiamento di adorazione del Padre, del Figlio e dello Spirito Santo.

*Don Claudio Zanardini*

## DON GIUSEPPE BERETTA: UNA MOSTRA PER RICORDARLO

Dal 18 giugno al 25 giugno a Parabiago si è tenuta una mostra fotografica dedicata a don Giuseppe Beretta, Assistente Spirituale del Gruppo Amici recentemente scomparso. La mostra ripercorre la sua vita: dall'ordinazione sacerdotale ai primi anni all'Ospedale per bambini di Limbiate Mombello, dall'esperienza come coadiutore dell'Oratorio femminile alla direzione del CFP Clerici, dalla collaborazione con La Nostra Famiglia alle numerose iniziative intraprese che ancora continuano.

Ad oggi grazie a don Giuseppe sono attive la Comunità alloggio Ismaele per minori affidati dal Tribunale, la Casa delle Viole comunità per ragazze maggiorenni, il Centro Socio Educativo ed il Servizio Formazione all'Autonomia Gruppo Erre per bambini e ragazzi con disabilità, il Centro di Lavoro Guidato Il Mandorlo, il Nido d'Infanzia Le Impronte, il Doposcuola Lumos per ragazzi delle scuole

medie, la Caritas Parrocchiale e altro ancora. L'itinerario della mostra si chiude con una rassegna delle numerose espressioni di affetto raccolte in occasione delle esequie, a testimonianza del profondo segno lasciato da don Giuseppe nel cuore di chi l'ha conosciuto o ne ha sperimentato la grande generosità, spesso nascosta.



*Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale*

BRASILE

CINA

ECUADOR

MAROCCO

SUD-SUDAN

SUDAN

ITALIA



## OVCI compie 40 anni: si festeggia in ottobre a Conegliano

4 maggio 2022: OVCI - La Nostra Famiglia celebra 40 anni dalla sua costituzione ufficiale.

I Gruppi di Animazione Italia festeggeranno questa ricorrenza in un **Evento Nazionale** che accoglierà a Cone-

**gliano**, nei giorni **15 e 16 ottobre**, tutti coloro che in questi anni hanno contribuito a far fruttificare meravigliosamente

quei primi semi buttati in terreni molto difficili 40 anni fa. **Festeggeranno con noi molti dei volontari rientrati**

da diversi o pochi anni dai Paesi in cui OVCI opera, ci saranno amici lontani che renderemo presenti con i mezzi di comunicazione, anch'essi evoluti in questi 40 anni in modo imprevedibile.

Ci saranno nel nostro ricordo, ammirato e riconoscente, grandi e indimenticabili personaggi, passati fra noi con la forza e la carica della loro volontà: essi rimarranno

a lungo nella storia di OVCI come pionieri. In tutto questo susseguirsi di tempi e di persone disponibili e generose, quanti gesti abbiamo fatto per dare una mano a chi era in un bisogno vitale estremo, per consolare persone deluse, scoraggiate dalla situazione del loro stesso Paese, quanti gesti abbiamo raccolto in se-

gno di richiesta di aiuto, ma anche di ringraziamento di chi si è sentito guardato con amicizia, simpatia e stima.

**Gesti che hanno manifestato professionalità, competenze diverse, abilità tradotte in funzionalità indispensabili alle persone con disabilità per raggiungere l'autonomia e l'indipendenza.**

Gesti che hanno detto: quello che ho te lo do, tu impari, credi in te stesso, fa crescere la tua gente, insegna ad altri quanto hai imparato. Questo è il mandato e il messaggio che rilanceremo nella celebrazione di questo nostro compleanno.

OVCI ha supportato, e continua a farlo in modo sempre più articolato,

molte realtà locali nate e cresciute nei singoli Paesi che hanno acquisito una fisionomia tipica della loro cultura e contemporaneamente hanno assimilato principi, valori, aspettative di OVCI - *La Nostra Famiglia*.

*Alda Pellegri*  
Presidente di OVCI

## Il lavoro di OVCI in Cina: offrire un futuro di inclusione grazie agli ausili



### CINA

In questi 25 anni in cui OVCI opera in Cina nel settore della disabilità e dell'inclusione, **l'attività che più ci caratterizza nel lavoro di tutti i giorni è la diffusione di tecnologie assistive** come soluzioni individualizzate per bambini con disabilità.

Nonostante gli enormi cambiamenti compiuti in questi anni nel campo della riabilitazione, con l'istituzione di migliaia di Centri di riabilitazione su tutto il territorio nazionale cinese, le modalità operative con il paziente da parte dei professionisti in mol-

te aree non ha visto la medesima evoluzione. **La riabilitazione in molti casi è ancora attuata con un approccio strettamente medico**, con esercizi ripetuti per lunghe sessioni o, dove le risorse riabilitative non sono facilmente reperibili, con terapie alternative che devono essere applicate per lunghissimi periodi.

La nostra missione come OVCI-La Nostra Famiglia, con la collaborazione del team cinese di Women de Jiayuan (Beijing Xicheng District Our Family), è stata ed è quella di **introdurre l'uso di ausili durante il percorso riabilitativo** che ogni bambino fa presso il Centro. È anche quella di **fare formazione ai professionisti della riabilitazione** affinché, nel loro intervento di tutti i giorni, facciano uso di ausili, li suggeriscano

alle famiglie, li richiedano agli organi preposti e soprattutto li diano in uso ai bambini, in modo da permettere loro di accedere alla scuola ed alla vita sociale.

La massima cura che noi abbiamo è quella di fare formazione ai colleghi terapisti, di dare loro materiale, filmati, di documentare casi, perché si possa gradualmente cambiare le loro opinioni sull'utilizzo di tecnologie assistive.

La formazione dei terapisti in molte zone è ancora basata sull'aderire rigidamente alla sequenza di passaggi posturali e, fino a quando un bambino non è in grado di mettersi in piedi da solo, non viene messo in condizione di camminare.

Questa situazione penalizza molti bambini, poiché **dopo i primissimi anni di età, se l'uso di ausili non viene frequentemente suggerito, viene tolta la possibilità al bambino di muoversi**, di esplorare il suo ambiente, di conoscere e fare esperienze

gratificanti, nonostante le sue difficoltà motorie. In questi anni abbiamo visto arrivare al Centro di Pechino, da quasi tutte le regioni della Cina, molti bambini senza ausili e incapaci di camminare in autonomia. Per loro è stato sufficiente predisporre una prescrizione (matching) di un semplice carrello o un paio di canadesi per dare l'autonomia nello spostamento e renderli capaci di creare giochi, collaborando con gli altri bambini e adulti.

**Abbiamo cercato in tutti i modi di creare intorno ai pazienti una mentalità che si scostasse dal semplice esercizio** e abbiamo cercato di aiutare i nostri colleghi ad avere una visione globale della persona e dei suoi limiti, aiutandoli a diffondere l'utilizzo di ausili.

Il nostro lavoro ha dovuto affrontare anche i dubbi delle famiglie, perché in molti casi persiste la paura che dare al proprio figlio un ausilio significhi non porlo in

condizione di raggiungere un determinato obiettivo nel suo futuro. Abbiamo dovuto convincerli che l'ausilio moltiplica le possibilità di fare esercizio al di fuori della seduta di fisioterapia, ci siamo resi conto che **una delle principali resistenze che le famiglie incontrano è quella di portare fuori casa un bambino che cammina con l'aiuto di un carrello**.

Siamo stati molte volte feriti quando abbiamo verificato l'abbandono dell'uso di tecnologie assistive, lo abbiamo vissuto come un momento di sconfitta e di ripensamento per il nostro lavoro, perché sappiamo quali conseguenze questo gesto porterà al bambino e alla sua famiglia, sia nel breve che nel lungo termine.

**In questi 25 anni non ci siamo dati per vinti e crediamo che l'introduzione e la diffusione degli ausili sia ancora uno strumento chiave per una inclusione sociale efficace ed effet-**

**tiva delle persone con disabilità.**

L'uso di ausili come sostegno al percorso scolastico è un settore ancora da sviluppare, in alcuni casi bambini con problemi motori significativi hanno incontrato barriere insormontabili perché possono comunicare solo con l'aiuto di un computer e non l'hanno potuto avere a disposizione. Anche in questi casi le nostre missioni sono state numerose e possiamo dire che gradualmente la situazione sta cambiando, ma siamo convinti che dovremo ancora a lungo svolgere la nostra azione di sensibilizzazione e di convincimento a 360 gradi per offrire un futuro di inclusione e di partecipazione per le persone con disabilità, partendo dall'età evolutiva e dai giovani adulti.

*Celestina Tremolada*  
Responsabile tecnica  
OVCI in Cina





## Alla “Juan Pablo II” di Esmeraldas i festeggiamenti dei primi “bachilleres”

Gli studenti: “il nostro mondo è cambiato quando abbiamo iniziato a studiare in questa Istituzione”.

### ECUADOR

Il sistema educativo in Ecuador prevede dieci anni di studio nella scuola basica di cui fanno parte la scuola elementare, media e superiore. Terminati questi dieci anni i ragazzi passano al baccellierato, cioè corsi di formazione pre-universitaria al cui termine ricevono il diploma, che permette loro di essere inclusi nel mondo del lavoro.

Per la scuola “Juan Pablo II” di Esmeraldas il processo per ottenere il permesso di baccellierato è iniziato nel 2016, poi interrotto a causa del for-

te terremoto che ha reso obbligatoria la chiusura della scuola.

“Nel 2017 il direttivo dell’Unità Educativa Specializzata “Juan Pablo II” ha presentato la documentazione legale al Distretto Educativo di Esmeraldas, con richiesta di ampliare l’offerta formativa del Primo Anno con la figura Professionale di servizio alber-

ghiero - spiega Fernando Rojas, ex Rettore della scuola -. C’erano infatti il desiderio dei genitori che i propri figli continuassero a prepararsi accademicamente e la voglia di eccellere degli studenti che stavano completando il 10° anno di Istruzione Basica. **Nonostante numerosi impedimenti e grazie alla loro tenacia, i ge-**

**nitori, dopo numerosi incontri con il Direttore Distrettuale dell’Educazione e i responsabili dei diversi Dipartimenti, sono riusciti a raggiungere l’obiettivo** e finalmente nel 2018 è partito il corso di baccellierato. Dopo un inizio faticoso, dovuto anche alla pandemia, oggi abbiamo due insegnanti veramente in gamba: una docente di cucina, panetteria, pasticceria e un docente per l’area di ricezione ospiti, camerieri, pulizia e sistemazione delle stanze, preparazione di cocktails. Abbiamo 22 studenti divisi in due gruppi: alunni

**Nel 2018 è partito il corso di baccellierato in servizio alberghiero.**



Ecuador - Festeggiamenti e gruppo di studenti graduati

con disabilità uditiva e alunni con disabilità intellettiva. In poco più di un mese e mezzo questi ragazzi hanno fatto miracoli!”

**“Il liceo è una delle tappe più importanti della vita di ogni persona - spiega la docente Karen Vera -: il desiderio di ogni giovane è che arrivi quel giorno in cui potrà indossare il tocco, la toga e ricevere un diploma che indichi il completamento di un ciclo di vita e l’inizio di un altro. E quel giorno è arrivato il 30 marzo: un giorno molto speciale, non solo per i giovani che si sono laureati e per le loro famiglie, ma anche per gli insegnanti, il personale amministrativo e di servizio con cui formiamo questa grande famiglia juanpablina (termine che riconosce i componenti dell’Unità Educativa Specializzata “Juan Pablo II” di Esmeraldas). Da molti anni era desiderio di tutti**

loro percorso educativo dal Direttivo. È stata un’esplosione di gioia, orgoglio, soddisfazione, emozione. “Oggi voglio ringraziare Dio per averci tenuti in vita - dice Gily, ragazza sorda che ha parlato a nome dei compagni- . **L’istruzione è l’arma più potente che puoi usare per cambiare il mondo, ci spiega Nelson Mandela. Il nostro mondo è cambiato quando abbiamo iniziato a studiare in questa Istituzione.** Eravamo dei bambini che non sapevano niente della vita, come comunicare, come scrivere, come leggere e ora siamo dei giovani che possono lavorare, grazie all’aiuto dei nostri insegnanti e dei nostri genitori”.

fornire a questo gruppo e ai futuri diplomati delle scuole superiori gli strumenti con cui potersi difendere in una società che richiede ogni giorno una maggiore formazione accademica. Questi giovani iniziano un nuovo percorso nella loro vita, carichi di un bagaglio di conoscenze che sarà la loro bandiera nella società e permetterà loro di volare più in alto”. Alla presenza dell’ex rettore Fernando Rojas, del Direttivo della scuola, dei genitori, insegnanti, persone che in questi anni ci hanno sostenuto e accompagnato (l’Associazione “Nuestra Familia”, OVCI, il segretariato di educazione cattolica, ex docenti, personale del Distretto Educativo di Esmeraldas) questi ragazzi hanno ricevuto la stola dai loro genitori, il “tocco” e il fascicolo del

loro percorso educativo dal Direttivo. È stata un’esplosione di gioia, orgoglio, soddisfazione, emozione.

“Oggi voglio ringraziare Dio per averci tenuti in vita - dice Gily, ragazza sorda che ha parlato a nome dei compagni- .

**L’istruzione è l’arma più potente che puoi usare per cambiare il mondo, ci spiega Nelson Mandela. Il nostro mondo è cambiato quando abbiamo iniziato a studiare in questa Istituzione.** Eravamo dei bambini che non sapevano niente della vita, come comunicare, come scrivere, come leggere e ora siamo dei giovani che possono lavorare, grazie all’aiuto dei nostri insegnanti e dei nostri genitori”.

*Emanuela Balzarotti  
Delegata del Vescovo*

## Claudia Corsolini è la nuova presidente di OVCI

Il 18 giugno, in sede di assemblea elettiva, Claudia Corsolini è stata nominata nuova Presidente di OVCI. OVCI ringrazia la Presidente uscente Alda Pellegrini per il suo operato instancabile in quest’ultimo triennio e augura buon lavoro a Claudia e a tutto il Consiglio (nella foto: Daniela Fusetti, Renzo Baldo, Anna Meschi, Rita Giglio, Cristina Paro, Silvana Betto, Agostino Zambelli, Enrico Roncoroni, Francesca Fontana, Francesca Villanova e Claudia Corsolini).



## SUDAN

## Gesti di fatica e gesti di speranza

Nella vita assistiamo a molti gesti diversi: alcuni ci feriscono, provocano dolore e paura; altri ci guariscono e fanno svanire nell'aria le delusioni passate; altri gesti creano vita, amore e speranza. Ognuno di questi gesti è essenziale per la nostra vita e per conoscere quelli che guariscono spesso dobbiamo superare quelli che ci feriscono. In Sudan, avere un figlio con disabilità significa dover

soportare e affrontare gli sguardi e i giudizi della società. Eppure il sorriso dei bambini, quando raggiungono un obiettivo che si pensava impossibile, illumina il buio, apre a percezioni diverse della realtà e insegna che nulla nella vita è impossibile.

**Aisha Mohammed Elshami Alnoor**  
Fisioterapista senior di OVCI Sudan



riva fortunatamente una madre che mi saluta, mi dà un cinque e una stretta di mano; oppure un bambino entra nel mio ufficio, mi guarda meravigliato (in fondo sono un Kawaja) e allora io apro il cassetto e gli offro una caramella.

Mi sorprendo di quanto ogni giorno io provi ad impegnarmi per dare attenzione ai gesti e quante volte invece mi smarrisca. In fondo mi rendo conto che non sono solo io a fare gesti che curano, ma anche tutte le persone che sono attorno a me e assieme creiamo frammenti di vita, anche solo per un attimo.

Nessuno si salva da solo, neanche quando siamo noi che "aiutiamo" gli altri: stiamo sempre scambiaci qualcosa.

**Matteo Ghini**  
Capo progetto Corso di  
Laurea Human  
Development - Juba

## È dalle ferite che passa la luce

## SUD-SUDAN

Ogni giorno ci troviamo di fronte decine di bambini, ognuno di loro porta con sé una patologia, una disabilità, un disagio. Ogni giorno mi trovo di fronte a gesti, da fare o da non fare. A uno sguardo ferito si può rispondere

con indifferenza, oppure con uno sguardo di cura. E ogni giorno, di fronte alle difficoltà e alle ferite, provo a creare momenti nuovi, a sollevare, a far passare la luce dalle crepe di un'umanità che ci viene offerta.

A volte sopraffatto dalle fatiche quotidiane mi

dimentico, o forse non vedo, quanto sia importante prestare attenzione a quello che faccio. Un gesto senza attenzione, senza cura è un gesto vuoto, fatto tanto per fare.

E mentre sono lì distratto da questa bella umanità e concentrato su di me, ar-

# In Marocco la riabilitazione è mediata dalla relazione con le madri



## MAROCCO

Il Centro Servizi Multidisciplinare SAFIR opera in Marocco attuando la presa in carico dei bambini con disabilità residenti nella zona di Temara.

**Inserito all'interno di una scuola, il Centro Safir accoglie le famiglie con figli/figlie con disabilità con interventi riabilitativi di fisioterapia, psicomotricità e logopedia.**

“Io mi relaziono soprattutto con le madri, per dare loro un supporto aperto, un contatto umano - afferma la logopedista Nadia -. Parlando con

loro riusciamo sempre a migliorare la nostra relazione. Con le madri bisogna stabilire un rapporto di fiducia per far capire loro che non sono sole e che non è loro la responsabilità di ciò che è avvenuto”.

“Io capisco, mio figlio ha una disabilità, voi mi dimostrate come devo operare, mi guidate nelle mie azioni di cura, vi ringrazio perché parlare con le madri è fondamentale” dice mamma Sumia.

Avere un figlio con disabilità richiede molti impegni: visite mediche, analisi, radiografie, visite ai professionisti ecc. La

maggior parte delle madri si trova in situazioni molto complesse che comprendono il lavoro, le faccende domestiche, l'istruzione dei figli, la frequenza scolastica e così via.

Noi cerchiamo di stare vicini a queste mamme, diamo loro fiducia e cerchiamo di mostrare loro i lati positivi che rischiano di non vedere.

**Parole e gesti rassicuranti sono un aiuto fondamentale per aiutare le mamme a superare i problemi che incontrano e sono un mezzo terapeutico importante anche per i**

**bambini con disabilità**, perché capendo le loro potenzialità riescano a credere in sé stessi e a superare gli ostacoli che incontreranno nel cammino verso l'autonomia e l'integrazione sociale.

La relazione con le madri rappresenta una chiave fondamentale per migliorare il contesto in cui il bambino vive e si relaziona con la sua comunità. Attraverso la parola che conforta e supporta, che crea un legame d'empatia, mediante il gesto che indica, dimostra, sostiene, le madri riescono a ritrovare momenti di tranquillità e coraggio per riuscire a migliorare l'impatto che le terapie hanno sui loro bambini.

Rosenberg, padre della teoria della comunicazione non violenta, afferma che “le parole sono finestre, oppure muri.” Noi siamo convinti che parlando, esprimendo con il gesto e il sorriso le nostre emozioni e soprattutto ascoltando gli altri, si riesca a costruire un legame d'empatia che consente di “costruire ponti” tra le persone. Parlando e comprendendo i vissuti dei genitori e in particolare delle madri, quelli che una volta erano visti come problemi ora non sembrano più un ostacolo così insormontabile.

*Alfonso Salerno  
Casco Bianco con OVCI in  
Marocco*

# ANCHE TU

# DALLA PARTE DEI BAMBINI

## Tutte le possibilità per sostenere le nostre attività



### BONIFICO BANCARIO

conto corrente intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"  
presso Banca Popolare di Sondrio  
Iban IT 86 B 0569 62290 0000003936X96 BIC POSOIT22



### BOLLETTINO POSTALE

c.c.p. 1045553037 intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



### ASSEGNO NON TRASFERIBILE

intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



### ON LINE

- <https://lanostrafamiglia.it/sostienici/donazioni>  
- con carta di credito o PayPal su [lanostrafamiglia.it](https://lanostrafamiglia.it)



Un pensiero speciale: **un LASCITO TESTAMENTARIO**. Il testamento è l'unico strumento che permette a ciascuno di noi, in vita, di scegliere come gestire e a chi destinare i nostri beni per il futuro. Puoi richiedere la **Guida ai lasciti** all'indirizzo mail: [LASCITI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT](mailto:LASCITI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT) oppure al n. 031 625111.

## AGEVOLAZIONI FISCALI

Le donazioni a La Nostra Famiglia beneficiano della detraibilità o della deducibilità sia per le persone fisiche che per le imprese.

## DONAZIONE PER LA RICERCA

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS "E. Medea" - Associazione "la Nostra Famiglia".

**Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.**

## SOSTIENICI CON IL TUO 5X1000

Sul modulo per la dichiarazione dei redditi (CU, 730, UNICO), individua la sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'IRPEF" e **scegli il riquadro "Finanziamento della Ricerca Sanitaria"**, **metti la tua firma e indica il nostro codice fiscale 00307430132.**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

FIRMA

*Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

00307430132

Per ogni necessità e chiarimento contatta l'Ufficio Raccolta Fondi  
**031 625111 - DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT**



**CI PRENDIAMO  
CURA, CON LA  
RICERCA E CON  
IL TUO 5X1000**

Per La Nostra Famiglia ogni bambino è importante

Per ogni bambino è importante il tuo 5x1000

**5X1000**

*Sostieni con  
la tua firma  
le attività di ricerca  
della Associazione  
La Nostra Famiglia  
senza  
spendere nulla*

Ecco come fare nella  
dichiarazione dei redditi

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	00307430132

**00307430132**  
**LANOSTRAFAMIGLIA.IT**

Seguici su:

