



ATTI DEL FORUM REGIONALE PUGLIA
2° CONVEGNO ASSOCIAZIONI SOCIO SANITARIE

OLTRE LA DISABILITA'
“IL RUOLO DELLE FAMIGLIE E DELLE ASSOCIAZIONI”

Lucera 9 novembre 2024



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

INTRODUZIONE della presidente Candida TANGORRA

Un saluto di benvenuto a tutti.

Saluto in particolare sua Eccellenza Reverendissima Monsignor Giuliano vescovo di Lucera-Troia il presidente nazionale Dott. A. Bova e il Vice presidente A. Falcone.

La mission del nostro Convegno è oggi avere uno sguardo lungo, che sa volare, che sa andare **“oltre la disabilità”**.

La persona non è la sua malattia. Vogliamo affermare e testimoniare oggi che noi amiamo nella sua interezza ogni persona che abbiamo accanto. Per ciò stesso con le sue menomazioni fisiche, mentali, comportamentali, sensoriali che non ci fanno paura. La malattia e la disabilità va accettata e oltrepassata a piccoli passi ogni giorno.

Noi tutti vogliamo camminare insieme, prendere per mano coloro che ci stanno accanto.

Vogliamo dare il nostro sostegno, la nostra forza, la nostra energia, il nostro ascolto, il nostro amore a quanti hanno il coraggio di non fermarsi davanti a una qualsiasi barriera. Vogliamo volare insieme oltre la disabilità. Insieme significa che ognuno di noi impara dall'altro. Siamo noi sostenuti da quanti vivono la loro disabilità. Impariamo dalle famiglie che accettano la Vita anche se nasce con una disabilità.

Le famiglie non vanno lasciate sole. Le associazioni rafforzano il cammino quotidiano.

Azzera la solitudine perché la solitudine è una di quelle esperienze umane indescrivibili ove abita la paura e l'angoscia. Noi, tutti insieme, vogliamo essere sentinelle, avere sempre ottimismo, creare momenti di condivisione e di ascolto, creare inclusione, riconoscere i talenti personali, implementare le capacità creative, vivere la Speranza.

Vogliamo essere persone consapevoli di saper parlare, di saper ascoltare, di saper aiutare, di saper incontrare la persona che ci è accanto nel tempo della sofferenza.

Le esperienze associative di cui sentiremo le testimonianze concrete sono dei veri laboratori di umanità per una società amorevole e inclusiva.

La RETE associativa del Forum è tutto questo.



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Intervento di S.E.M. Giuseppe Giuliano Vescovo della Diocesi Lucera-Troia

Oltre la disabilità “Il ruolo delle famiglie e delle Associazioni”

Il tema del vostro convegno, qui a Lucera, è uno di quegli argomenti difficili da trattare ed impegnativi da affrontare, perché estremamente reali; tanto reali da creare non poco disagio a chi ne è coinvolto, a chi accosta handicappati, a chi si decide con gesti di concreta generosità a coinvolgersi in problematiche tutt'altro che agevoli per il “buon senso” comune.

Una volta “non stava bene” parlare di sessualità. Oggi, sembra che “non sta bene” parlare di malattia, di sofferenza, di handicap, di morte.

Insomma per il pensare e il parlare diffuso, non sembra “politicamente corretto” affrontare situazioni e tematiche connesse con la disabilità.

Eppure con il mondo della inabilità abbiamo - tutti: chi più, chi meno - a che fare, fosse solo per il fastidio che, non di rado, il solo affacciarsi dei disabili nel proprio orizzonte può arrecare alla dilagante superficialità.

Il disabile, l'handicappato: chi è?

È chi si trova in condizioni di svantaggio psico-fisico, in evidente inferiorità in un mondo che si sforza di farsi da solo e solamente con i cosiddetti perfetti, escludendo dunque chi vive menomazioni fisiche e/o psichiche.

Si pensa, non di rado, di risolvere il problema sempre più ampio della disabilità con l'erogazione di servizi e di agevolazioni agli invalidi. Si dimentica che la prima forma di sostegno agli inabili è la consapevolezza, vissuta concretamente ed esplicitamente manifestata, che si ha a che fare con delle persone la cui realtà va sempre conosciuta e la cui dignità va sempre riconosciuta.

Il termine “disabilità” non ha nulla di astratto e di generico, designa infatti un universo vero e concreto, ampio e variegato, che comprende chi ha bisogno di aiuto ed anche chi

è disponibile a darlo.

Ma, poi, in fondo, chi non ha bisogno di aiuto? E chi può sentirsi esonerato dalla richiesta di aiuto che gli viene da un suo simile?

Chi è talmente autosufficiente da non aver bisogno di una mano o, semplicemente, di un sorriso?

Chi è tanto misero da non poter dare una mano o, anche, un sorriso al bisognoso che bussa alla porta della propria esistenza?

E' oggi difficile parlare di disabilità perché la caratteristica imperante della diffusa mentalità è quella del narcisismo autocentrato esclusivamente sul proprio io, per cui si pensa, illudendosi, che si sta bene se si può fare a meno degli altri.

Basta però, anche e solo, scorrere l'elenco delle Associazioni sorte a sostegno della disabilità - un elenco che è come la punta di un iceberg - per accorgersi di quanto diffusa sia questa realtà; e di quanta attenzione e sostegno essa reclami e, ben a ragione, pretenda.

Permettetemi, infine, di salutarvi con il compiacimento della vostra vissuta solidarietà e con la condivisione di una mia lunga, scarnificante ed anche esaltante esperienza.

Chi vi parla - e non ha alcuna difficoltà a dichiararlo - ha vissuto con la sua famiglia le problematiche annesse e connesse alla disabilità.

A causa di un fratello, vittima di un investimento automobilistico, ho vissuto per novantatré giorni l'ansia e la preoccupazione del suo coma. E poi per quarantatré anni il disagio, il cinismo e la "rabbia" del rifiuto e dell'emarginazione, con i sottili e meschini ricatti che io e la mia famiglia abbiamo dovuto subire.

E poi la gratitudine - sì, la gratitudine - per quel fratello, divenuto sempre più caro, che con le sue difficoltà psico-motorie, ha insegnato e quotidianamente ricordato i valori sostanziosi e solidi della vita.

Permettetemi allora di dire "grazie" a Mario, il fratello mio che ora vive nel cuore di Dio; e da lì è ora lui a proteggere e a vegliare su di me, anche in questi anni difficili di ministero in terra pugliese.

FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Intervento del Prof. Dott. Aldo Bova Presidente nazionale del Forum

“Il Forum per la civiltà dell’Amore”

Saluti a tutti i presenti.

Un particolare saluto a sua Ecc.za Mons. Giuseppe Giuliano , Vescovo di Lucera Troia , Persona di alto profilo culturale e grande ricchezza spirituale, amico dei Medici Cattolici, amico del Forum, amico dell’Azione Cattolica.

Un saluto alla Presidente del Forum della Puglia, la carissima Candida Tangorra ed a tutte le Associazioni che fanno parte di questo bel gruppo, arricchendolo notevolmente con la loro specificità, con la loro passione e che realizzano nella concretezza il senso della sinodalità , unendosi per portare avanti discorsi concreti di giustizia, di servizio, di cultura della vita, di tutela della vita, di promozione della salute, di tutela dei fragili , di rispetto del Creato.

-Desidero esprimere un senso di GRATITUDINE per tutti gli amici che hanno pensato a questo Forum della Puglia ed hanno offerto il loro impegno per avviarlo

- Complimenti per questa iniziativa con il bel tema “Oltre da Disabilità. Il Ruolo delle Famiglie e delle associazioni”, tematica di grande rilievo sociale.

Esprimo gioia per essere qui per il significato dell’evento che pone insieme tante belle realtà regionali che vogliono, incontrandosi, conoscersi meglio, ponendo al centro una tematica di grande rilievo che è legata alle condizioni di Civiltà e di evoluzione vera di una Comunità, di un popolo.

D’altra parte per poter lavorare insieme su dei progetti, con delle finalità comuni, con spirito costruttivo, bisogna conoscersi e partecipare in senso figurato e pratico alla stessa MENSA. Il Signore ha creato la mensa e ci insegna che lo stare insieme ha importanza enorme per gli uomini.

Mi fa piacere informarvi sulla evoluzione della struttura nazionale del Forum.

Il Forum tiene:

- 15 associazioni nazionali, che ne compongono l'assemblea
- 5 Forum regionali (Campania, Sicilia, Puglia, Valle d'Aosta, Marche)
- 2 Forum regionali sono in itinere; almeno ci stiamo lavorando (Piemonte e Calabria)
- Forum diocesani (Diocesi di Nola... costituito)---Stiamo lavorando per le Diocesi di Nocera-Sarno, per Sessa Aurunca e per Aversa.
- Una RETE TERRITORIALE di 120 realtà (parrocchie, Associazioni di volontariato, di cultura del Bello, di Amore per il territorio, Scuola di specializzazione in Riabilitazione, Associazione di chirurghi napoletani, cliniche, gruppi teatrali, farmacie, Arciconfraternite, Scuole, Gruppi Facebook, ecc.). Tutte strutture che hanno come ALTER EGO la Persona UMANA, unite con un criterio di sinodalità, sapendo che il Signore ci vuole in Comunità ed avendo le idee ben chiare sul fatto che dinanzi alle sfide del nostro mondo, della nostra epoca, della nostra società, solo INSIEME possiamo tentare di INCIDERE.
- un sito Web con storia, costituzione assemblea, Forum regionali, Comitato scientifico, Consulenti della Presidenza e documenti importanti che riguardano il Forum ed il mondo della Chiesa con tante pubblicazioni che si possono scaricare.

Cosa ci proponiamo

-Le finalità di base sono le seguenti: Promozione e tutela della Vita, promozione e tutela della salute, umanizzazione della Medicina, lotta alla diseguaglianza nella salute, educazione all'Amore per il bello e per il Creato, per la Comunità, per la Civiltà impregnata di amore.

La tutela e la vicinanza ai fragili per partecipare a renderli liberi, autonomi e per essere Comunità Civile.

-Il Metodo di azione che riteniamo valido è quello di entrare nel "sentire comune" con ragionamento, con meditazione, con dolcezza, con gentilezza, partecipando a dibattiti, lavorando con i social media, scrivendo articoli e testimoniando a livello nazionale e sul territorio con opere concrete. Creare RETE, entrando nei gruppi e cercando di impregnarli col nostro sentire.

-Dove necessario e possibile bisogna agire sulle istituzioni, su organi preposti ad alcune funzioni, specialmente nel campo della Salute e della Formazione

- Restiamo sempre nella Chiesa ed al fianco del Magistero della Chiesa, sentendoci figli di Dio e lavorando molto nelle strutture territoriali funzionali della Chiesa: parlo della PARROCCHIA.

Come procedere :

Eucaristia, Misericordia ed Azione, poi ENTUSIASMO e VOCAZIONE.

Seguendo questa struttura operativa :

Abbiamo voluto e realizzato un Pellegrinaggio a Lourdes a giugno 2023 ed uno a luglio 2024. Abbiamo voluto Pregare e discutere e dibattere sotto il manto della Mamma Celeste . Abbiamo organizzato per il periodo di permanenza a Lourdes un Convegno nel 2023 ed uno nel 2024 col proposito di approfondire il tema della Pace, della Comunione e quello delle problematiche della salute con attenzione particolare ai fragili ed alle diseguaglianze nella salute e nella cultura.

Abbiamo gli Atti del Convegno di Lourdes 2023 molto interessanti e disponibili per tutti.

Vogliamo costruire un percorso mariano ed in questa prospettiva l'anno prossimo , come Forum, saremo a Fatima. Amici cari il nostro agire comune va tarato sulla realtà che viviamo. E' bene osservare la realtà che viviamo e progettare le cose da fare. E' bene osservare e scrutare dove è e dove va l'Umanità e quali sono le condizioni del nostro popolo.

Soffermiamoci su alcuni aspetti della realtà.

Disagio mentale che riguarda 16 milioni di abitanti con conseguenze disastrose e pericolosissime a livello generale e locale con punte terribili che producono omicidi, femminicidi , violenze, episodi di bullismo, minacce ; con il generarsi di soggetti che rendono rischioso il vivere in comunità , a scuola, per le strade.

Allontanamento dalla realtà concreta ed immersione in un mondo virtuale pericolosissimo che porta, specialmente i più piccoli, in un mondo telematico, virtuale che genera tante negatività nella funzionalità del cervello e tanti rischi per gli ambienti che si cominciano a frequentare

Disprezzo per la Vita o, direi, il non riconoscere il Valore della Vita e della ricchezza della esistenza in tutte le sue espressioni ed i suoi risvolti (aborti, violenze fra giovani, contro persone inermi, violenze senza MOTIVAZIONE , solo per desiderio di esercitare violenza,

femminicidi quotidiani, morti tristi ed ingiustificate sul lavoro, incidenti stradali folli da parte di persone con spregio della vita)

Violenza dilagante, gravissima generatrice di timore di vivere in società . Violenza che rende anche quello dello Sport un mondo , in alcuni casi, con aspetti di estrema negatività

Condizioni della scuola che in tanti casi non riesce a formare persone mature, cittadini sereni , persone pronte a dedicarsi nel migliore dei modi all'impegno lavorativo , alla doverosa formazione di una famiglia , al dare il proprio contributo alla società .

Condizioni della Famiglia che sono modificate in tanti casi, perché non si vive un ambiente sereno di amore reciproco, di condivisione , di collaborazione, di crescita comune attorno a valori morali, etici, religiosi , esistenziali validi ed edificanti ; non si vive in tanti casi intorno ad una mensa che nutra fisicamente, moralmente ed intellettualmente.

Rapporto Scuola Famiglia, che è segnato da vari anni da grande conflittualità che porta danni ai ragazzi, agli insegnanti ed alle famiglie e che genera delle distorsioni funzionali .

Valori religiosi che non hanno più la giusta diffusione e capacità formativa e vengono visti come obsoleti e non confacenti alla vita dell'uomo contemporaneo.

Parrocchie come luogo di arricchimento e nutrimento spirituale che riducono la loro capacità di attrazione.

Aumento della Prospettiva di Vita: cosa meravigliosa, che porta in tanti casi tanta solitudine ed isolamento. Calo demografico spaventoso, che ci pone dinanzi al rischio della scomparsa del nostro popolo.

Inquinamento spaventoso di aria, acqua e cibo - Si arriva a trovare con studi all'avanguardia pezzi di plastica nei polmoni. Un mutamento climatico che sta ponendo a rischio la vita di tante comunità con eventi di una violenza eccezionale e dalla quale diviene impossibile tutelarsi -Vedi Valencia, vedi Barcellona, vedi Emilia Romagna).

Il 2024 è l'anno più caldo della storia. Da quando storicamente si misura la temperatura nel 2024 si ha aumento di un grado e mezzo in più con gravi conseguenze sull'agricoltura -- Verifichiamo grave siccità nella Sicilia con conseguenze disastrose sulla produzione dei prodotti della terra. Diseguaglianze culturali e sociali notevoli con una povertà che in Italia aumenta e che diviene imponente nel mondo intero.

Diseguaglianza nella Salute che aumenta notevolmente e che riguarda persone con tanti limiti di disponibilità economica, di preparazione culturale, avendo come fatto generatore una molteplicità di elementi determinanti.

Welfare per niente valido e rispettoso delle vere esigenze. Il Welfare dovrebbe non pensare ai fragili ed ai deboli come soggetti, cui fornire prestazioni a buon mercato o a basso prezzo o gratuito; ma dovrebbe pensare ai soggetti portatori di disabilità come soggetti da servire nella loro pienezza personale per renderli liberi, in condizione di vivere una vita serena e rispettabile, come loro diritto. Il Welfare dovrebbe pensare in modo valido a soggetti che hanno disabilità non ben definite e servite, come coloro che sono affetti da forme dello spettro autistico, che nella maggior parte dei casi non trovano un competente e valido servizio riabilitativo e di vicinanza.

Un Sistema sanitario nazionale in grave difficoltà.

Mancanza di Medici nelle strutture ospedaliere e sul territorio (mancano 30.000 medici)

Strutture sanitarie di pronto soccorso in grave affanno (Vedi ospedale Cardarelli di Napoli che rischia la chiusura). Mancanza di infermieri (ne mancano 250.000) .

Medici malpagati, stressati e spinti verso Burnout; attaccati moltissimo con azioni legali, che vanno nella maggior parte dei casi verso un nulla di fatto. Colpiti da attacchi fisici diffusissimi e da numerosissimi attacchi verbali e minacce verbali.

Si calcola con dati di fatto che ci sono 13000 (tredicimila) episodi di violenza ogni anno nei riguardi dei medici (fisici e verbali. Liste d'attesa molto lunghe : 480 giorni per visita oncologica, 526 giorni per ecodoppler. Il Sistema di Assistenza Universalistico oramai ha delle crepe notevoli ed è un vero peccato. Si spendono in Italia 40 miliardi di euro per prestazioni private.

Naturalmente le persone in difficoltà rinunciano allo studio ed alla cura delle proprie patologie. Sono in queste condizioni circa 7 milioni di persone e un milione e mezzo di famiglie. Cosa fare per migliorare la condizione esistente e cosa possono fare le strutture di volontariato che operano brillantemente sul territorio.

Come tendere a cercare di creare una civiltà migliore, fondata sulla solidarietà, sulla reciprocità, sul rispetto dei più fragili, sul rispetto della Persona Umana.

Accenniamo ad alcuni temi.

Il Servizio Sanitario Nazionale con il suo essere servizio universalistico deve esistere e deve rinforzarsi; deve cambiare pelle. Deve uscire dalle sue mura.

Secondo il Fondo GIMBE il Fondo sanitario Nazionale scende dal 6,12% del 2024 al 6,05% nel 2025 e 2026, per poi precipitare al 5,9% nel 2027, al 5,8 nel 2028, ed al 5,7% nel 2029.

Il disinvestimento cominciato dal 2012 e continua portato avanti da tutti i governi.

Il costo del Sistema Sanitario aumenta fisiologicamente ogni anno del 2,5%. Invece il governo riduce i finanziamenti.

Cartabellotta, Presidente dell'ISTITUTO GIMBE dice: Volendo rilanciare veramente il SSN, bisogna avviare un rifinanziamento progressivo e accompagnato da coraggiose riforme di sistema.

Bisogna aumentare le risorse, riallocandole da altri capitoli di spesa o introducendo tasse di scopo, in particolare su prodotti che danneggiano la salute: sigarette, alcool, gioco d'azzardo, bevande e prodotti zuccherati, tassando i redditi milionari e gli extraprofiti di multinazionali.

Poi dice che bisogna riaggiornare i LEA. Bisogna effettuare una sana riforma della Sanità Integrativa, rivedere la compartecipazione alla spesa sanitaria. Attuare un Piano Nazionale di disinvestimento da sprechi e inefficienze per aumentare il valore della spesa sanitaria.

E' necessario salvare il SSN, potenziandolo con adeguate risorse e coraggiose riforme di sistema. Diversamente assisteremo impotenti al suo declino. Vedremo dissolversi la sua funzione di tutela della salute, disattendendo il principio sancito dall'art. 32 della Costituzione.

Di conseguenza, è indispensabile ripensare le politiche allocative del Paese per contrastare la progressiva demotivazione e fuga del personale sanitario dal SSN, le difficoltà di accesso alle innovazioni farmacologiche e tecnologiche, le diseguaglianze nell'accesso a servizi e prestazioni sanitarie, l'aumento della spesa privata e la rinuncia alle cure. Altrimenti, diremo definitivamente addio all'universalismo, all'uguaglianza e all'equità, principi fondanti del SSN.

Note da Cartabellotta di GIMBE

-Bisogna Valorizzare il Territorio (Non costruendo strutture inutili che non possono funzionare, ma creando strutture valide e procurando personale sanitario (Medici ed infermieri, ben pagati e ben qualificati.)

- Valorizzare il Medico di Famiglia

- Formare più medici, motivandoli e rispettandoli
- Avere medici motivati ben pagati e rispettati e con VOCAZIONE
- Abbattere le condizioni che generano la Medicina Difensiva
- Fare Cultura di Umanizzazione della Medicina (Seguendo la Parabola del buon samaritano, che ha una forza educativa enorme), che ha un grande valore non per realizzare condizioni di Buonismo, ma per avvicinarsi al meglio il paziente, per studiarlo al meglio , impostare un programma di cura e seguirlo, prendendosene cura , che non è Medicina Telematica, ma è Medicina di Prossimità
- Ci vuole VOCAZIONE alla professione ed ENTUSIASMO
- Bisogna cercare di porre a disposizione totale dei più poveri l'assistenza gratuita vera per tutto , creando le condizioni per cui, come diceva Giuseppe Moscati, chi può dare , chi non può prendere...
- Bisogna dare un equilibrio alle condizioni di organizzazione del SSN nel nostro paese e non creando condizioni di ulteriori divisioni e di squilibri, come farebbe l'autonomia differenziata
- E' bene passare dalla Filoautia alla Filocalia , dall'Amore per sé stesso all'Amore per l'altro. Quali sono le strade da percorrere per avere più fondi disponibili per la cura della Salute?
- Lottare e bloccare la Corruzione diffusissima , che molte volte si vede solo come un problema giudiziario che riguarda persone disoneste, la magistratura e le forze dell'ordine Non è così . Si hanno danni enormi alla società , perché le azioni disoneste di corruzione sottraggono fondi all'uso a servizio della comunità
- Evitare gli sprechi alimentari nelle strutture sanitarie
- Evitare gli sprechi farmacologici presenti nella politerapia (Si può ottenere un risparmio di tre miliardi)
- Evitare RICOVERI INUTILI avendo colloquio fra strutture ospedaliere di ricovero e medici del territorio (risparmio di sei miliardi)...
- Porre ordine nell'utilizzo dei fondi per la gestione del SSN
- È utile sviluppare moltissimo il concetto della Prevenzione di tutte le patologie, in particolare, quelle che riguardano il metabolismo, il mondo della oncologia , regolando l'alimentazione ed attivando il moto
- Per quanto riguarda in particolare gli anziani bisogna lavorare per preparare l'active aging la vita da anziano attiva
- Bisogna favorire la cultura del Farsi Prossimo -- Carlo Maria Martini diceva che prossimi si diventa. E per far questo bisogna avere amore e credere

Per noi che viviamo la spiritualità del CRISTIANESIMO e la cultura del Cristianesimo bisogna PREGARE, fortificarsi e motivarsi dentro e con la forza intima tentare di :

- rivalorizzare la famiglia che è il cardine della società nella formazione , che è il cardine specialmente nella sofferenza , perché la sofferenza è familiare - Lo dimostra la Bibbia in tanti episodi di coinvolgimento familiare
- Bisogna porre in sintonia scuola e famiglia
- Bisogna dare grande valore e forza alla parrocchia ed aiutarla a lavorare molto come luogo di Grande spiritualità ed arricchimento intimo , ma anche come luogo di formazione culturale e spirituale e di comunione e frequentazione fra persone.
- Bisogna fare qualcosa, affinché le persone e specialmente i giovani imparino ad AMARE , comprendendo che solo l'AMORE può migliorare il mondo, l'Umanità, il vivere sociale: solo l'Amore può portare Pace e quindi Benessere

A proposito della Disabilità

“Insieme a milioni di disabili nel mondo, insieme a tanti esclusi, dobbiamo nutrire un sogno: che ciascuno possa tornare libero di vivere la propria vita in un mondo in cui l'uguaglianza sostanziale possa essere una realtà. La vita e la salute non possono essere solo un privilegio di alcuni.

La storia ci ha insegnato che le conquiste dell'umanità in termini di diritti fondamentali non sono impossibili, ma hanno bisogno di persone coraggiose che sappiano sognare e noi vogliamo essere fra quelle persone che vogliono sognare per realizzare cose belle.”

Come disse Marthin Luther King nello storico discorso del 1963 : “Dalle montagne di disperazione si possono estrarre pietre di speranza, per trasformare l'inarticolato vociare della nazione in una sinfonia di fraternità”-

Bisogna lavorare per tentare di creare **LA CIVILTÀ' DELL'AMORE**

Prof. Dott. Aldo Bova – *Presidente Nazionale del Forum*

FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Intervento del Dott. Antonio Falcone Vice Presidente nazionale del Forum

Buongiorno a tutti!

Grazie per la squisita accoglienza!

Ringrazio Candida Tangorra per il gentile invito. Il mio saluto cordiale va a Lei ed anche a Pinuccio Paolillo, Presidente AMCI della regione Puglia ed a tutto il Forum sociosanitario della Puglia.

Un saluto a Sua Eccellenza Mons. Giuseppe Giuliano, Vescovo di Lucera Troia, che ci ha accolti con tanta cordialità ed al Quale mi lega un'amicizia antica. Avevo 12 anni quando lui era mio delegato diocesano dell' Azione Cattolica. Poi è seguito tutto un percorso: quando è diventato sacerdote sono stato il cantore solista delle litanie dei Santi durante la Celebrazione per l'Ordinazione sacerdotale. Poi è stato mio Assistente Ecclesiastico dei giovani di Azione Cattolica quando sono stato dirigente diocesano a Nola. E poi Assistente Ecclesiastico dell'AMCI diocesana di Nola. Ed il percorso comune ci ha portati fin qui. Lo ringrazio perché è stato vero uomo e vero prete con e per tanti giovani come noi eravamo.

Stamattina ci siamo incontrati tutti per parlare di disabilità e di disabili e ci siamo accorti alla fine, dopo tanti pregevoli interventi e testimonianze, che abbiamo presentato e parlato di persone diversamente abili.

Dov'è la disabilità? Questa disabilità è in queste persone diversamente abili o in noi che siamo disabili disagiati di questa società? Purtroppo, siamo di fronte ad un "disastro antropologico". Abbiamo perduto le coordinate del nostro tempo e non siamo più capaci, non siamo più abili a vivere bene la nostra vita. Abbiamo molte volte sovvertito quelle che sono le leggi naturali ed incontrovertibili e che sono alla base di una società: famiglie inesistenti, famiglie assenti, bambini che camminano con pugnali in tasca, quel giovane i 19 anni che ci ha rimesso la vita per aver calpestato il piede...

Noi cosa dobbiamo fare?

Dobbiamo, secondo me, educarci alla responsabilità, cioè pronti a rispondere ad una chiamata e capaci, abili a rispondere alla chiamata. Allora diamo anche noi un nostro contributo: dobbiamo riappropriarci della nostra responsabilità. Abbiamo una responsabilità nostra, delle nostre vite, delle nostre famiglie. Dobbiamo continuare a costruire reti cooperative. Allora che cosa ci siamo inventati da qualche anno? Abbiamo un bel gruppo, un movimento nazionale che si chiama *“Cristiani in cammino per un nuovo umanesimo”*

Siamo, per ora, oltre trecento persone. Tutte quelle persone che oggi occupano dei posti di responsabilità nell’ambito della società civile, ecclesiale e che spesso vivono la solitudine dei numeri primi. Metterci insieme significa sentirci chiamati ad una comune responsabilità e realizzare un progetto condiviso: promuovere la persona umana nella costruzione della civiltà dell’amore. Dall’anno scorso è nata quest’idea che abbiamo già tramutato in azione.

Ci rincontreremo ad Assisi dal 22 al 24 di novembre per parlare di: salute, di benessere, di economia e finanza etica, di rapporto e dialogo tra cattolici e laici che si impegnano nella città dell’uomo. Ci sarà, inoltre, un panel dedicato ad un testimone che ha vissuto tutta la sua vita per la promozione della persona umana: Alcide de Gasperi, nel suo settantesimo anniversario dalla morte. Metterci insieme, cercare di sporcarci le mani nella storia, mettendo tutte le esperienze in comunione. Da qui è nato questo grande laboratorio che arricchisce la nostra Chiesa locale, la nostra Chiesa nazionale e ci dà uno spazio nuovo perché il cattolicesimo sia vissuto nella nostra carne, attraverso la nostra carne, attraverso le nostre azioni, attraverso la nostra vita.

Dobbiamo essere delle calamiti che attirano intorno e dentro questo progetto i giovani. Purtroppo, il mondo adulto e quello dei giovani vivono oggi su binari paralleli. Dobbiamo avere la capacità di intrecciare i percorsi. Io dall’Azione Cattolica ho imparato il metodo dell’*“apostolato del simile verso il simile”*, proprio come faceva Gesù che diceva:

“Tu seguimi!”, Questo metodo ci consente oggi come AMCI nolana di fare entrare nella nostra Associazione diversi giovani universitari dal quarto anno e tanti giovani medici. Ognuno di noi ha il compito di seguire un giovane medico, creando con loro vere ed autentiche relazioni umane. Quest’anno il vecchio direttivo è stato integrato con cinque persone giovani che hanno dato la loro disponibilità.

Dobbiamo fare in modo che ci sia una contaminazione! Poiché stiamo assistendo ad uno spopolamento delle nostre chiese, con il prof. Bova stiamo portando avanti, insieme anche al presidente della conferenza episcopale campana Di Donna, un discorso di riflessione sulla

parrocchia, il luogo che deve essere la nostra casa. Come fare per stimolare i nostri sacerdoti a prendere in mano la situazione? Noi laici dobbiamo essere capaci di coinvolgere i nostri sacerdoti, perché siamo certi che il Signore si serve anche di noi.

Un arrivederci a tutti! Grazie per questa bellissima giornata che ci avete regalato. Abbiamo fatto un'esperienza dell'umano! Stamattina ho imparato molto dai nostri diversamente abili, i quali ci rendono più abili nella nostra vita.

Buon cammino a tutti ed a ciascuno. Il Signore benedica i nostri passi. La Madonna ci protegga lungo il cammino.

Dott. Antonio Falcone – *Vice Presidente Nazionale del Forum*



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

LA CENTRALITÀ DELLA FIGURA FEMMINILE

Quando mi è stato proposto il tema della centralità femminile, quale presidente regionale del Centro Italiano Femminile, ho accettato con piacere visto che la mia associazione è tutta al femminile e si occupa principalmente, da ottanta anni, di diritti delle donne e dei bambini.

La prima considerazione che mi viene in mente è: essere donna oggi è un vantaggio? Certamente.

La donna oggi è consapevole delle sue enormi potenzialità ed è il fulcro di ogni cosa. Il "motore" della salute propria, dell'intero nucleo familiare e dell'intera comunità. Le donne hanno un ruolo importante nella società perciò vanno sostenute ed incoraggiate in tutte le diverse fasi della vita a partire dal momento in cui decidono di concepire. Nel momento in cui una donna scopre di essere incinta non vive più per se stessa ma per l'altra vita che porta in grembo. Tutto cambia a cominciare da una corretta alimentazione per non danneggiare il futuro nascituro che si trascina poi in tutte le varie fasi della vita del figlio: gravidanza, allattamento, infanzia e adolescenza. La donna quindi è protagonista di grandi cambiamenti ed è parte attiva nel proporre stili di vita salutari all'interno della famiglia e della intera comunità dove vive.

In tutta questa centralità però, la donna mette al primo posto il "servizio" verso gli altri. La sua grandezza consiste nel mettersi a servizio dei piccoli, degli indifesi, degli ammalati, degli ultimi, di coloro che dipendono dagli altri e non possono restituire.

Il Signore ha detto: vuoi essere grande ? Diventa il più piccolo. Riconoscersi piccoli è un punto di partenza per diventare grandi. Quando invece siamo nel benessere abbiamo l'illusione di bastare a noi stessi e non abbiamo bisogno né di Dio né tantomeno dei fratelli. Questo è un inganno perché ognuno di noi è un essere bisognoso, un piccolo. E' proprio nel bisogno che maturiamo. Se ci pensiamo un attimo ci accorgiamo di come cresciamo proprio nei momenti di fragilità e di lotta .

Se ci sentiamo piccoli di fronte ad un problema, una malattia o quando proviamo fatica e solitudine, non dobbiamo scoraggiarci, anzi, vuol dire che sta cadendo la maschera della superficialità e sta emergendo la nostra radicale fragilità.

Solo riconoscendoci fragili ci rendiamo conto che abbiamo bisogno degli altri. Ecco quindi il ruolo importante delle Associazioni che possono aiutarci ad uscire dalle nostre fragilità, dalla solitudine e, con l'aiuto del buon Dio, che non smette mai di ricordarci che le disabilità non sono ostacoli ma opportunità.

Dr.ssa Luigia Cirrone

FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

La Pastorale Familiare nella Chiesa

Con un abbraccio degli occhi salutiamo tutti e dal cuore partono i ringraziamenti in primis per gli organizzatori ma per tutti voi presenti all'evento.

Quando Candida ci ha chiamati per invitarci a questo evento ci è sembrato naturale accettare perché diamo per scontato che in una sede dove si parla di RETE non si può non parlare di FAMIGLIA.

La famiglia è sicuramente il luogo delle relazioni per eccellenza, dove l'accoglienza e la gratuità rappresentano i pilastri principali. Essa rappresenta lo spazio generativo in cui la giustizia, il bene comune, la continua verifica, concorrono ad ampliare lo spazio per edificare la società.

Se apriamo il dizionario di italiano, alla parola rete corrisponde la seguente definizione: *intreccio di fili di materiale vario, incrociati e annodati tra loro regolarmente in modo che restino degli spazi liberi detti maglie.*

La famiglia esprime molto bene il concetto di rete: un intreccio di persone, di diverso genere e di diverse età, legati tra di loro da nodi naturali o da scelte consapevoli.

Incontro e relazione tra persone che, nella normalità delle situazioni, esprimono spazi liberi da cui entrare per uscire poi verso nuove relazioni e tessere ed allargare le dimensioni della rete.

Spesso può succedere che nasca un po' di disordine, nodi sbagliati o strappi improvvisi che creano maglie alterate creando così sconcerto o sofferenza. Sono questi i casi in cui l'essere in rete permette di intervenire con azioni di supporto e di vicinanza, per ritessere gli strappi.

Questi concetti ci sono stati chiari fin dall'inizio del nostro cammino di coppia e il desiderio di tessere relazioni, di porgere la mano a chi è nel bisogno e di tendere la mano per poterci rialzare nelle inevitabili piccole o grandi cadute, ci ha portati ad un impegno sempre maggiore per la famiglia e con le famiglie.

Stimolati dal nostro impegno professionale che ci ha visti accanto alle famiglie in difficoltà per motivi prima di tutto di salute, abbiamo cercato nella parrocchia il risvolto dell'impegno sul piano spirituale e sociale al tempo stesso.

Non sono mancati i percorsi di formazione in campo specifico portandoci così ad approfondire i grandi temi in cui la famiglia è protagonista: l'accoglienza della vita, l'educazione dei ragazzi, la preparazione al matrimonio, l'accompagnamento delle giovani coppie, lo stare accanto nelle situazioni difficili, l'andare avanti con l'età, la cura delle ferite.

Allargando sempre più la rete delle relazioni, nel 2012 Peppino ed io insieme a don Franco Lanzolla, parroco della cattedrale di Bari, siamo stati designati dalla CEP quali responsabili regionali diventando ponte tra le 19 diocesi pugliesi e l'Ufficio Nazionale della pastorale familiare svolgendo un ruolo di coordinamento, formazione, catechesi, ricerca e collaborativa fraternità.

In Puglia, pur tenendo conto dei grandi cambiamenti che sono sotto gli occhi di tutti, la famiglia svolge ancora un ruolo fondante nella vita sociale e in quella ecclesiale.

Le coppie hanno voglia di famiglia e per questo le diocesi svolgono un ruolo importante in una pastorale fatta soprattutto di accoglienza e di accompagnamento.

Occhio speciale alle situazioni di fragilità, alle famiglie ferite, alle nuove unioni che nascono dopo le separazioni. "il Signore è vicino a chi ha il cuore spezzato" e la Chiesa di Puglia se ne fa cura con attenzione e carità.

Grande attenzione si è sempre avuta per il lavoro svolto dai consultori di ispirazione cristiana presenti sul territorio pugliese e del Forum delle Associazioni Familiari di Puglia.

La pastorale familiare pugliese come Ufficio regionale, nell'assicurare un cammino sinodalmente condiviso, si mette accanto a tutte le reti che aiutano e sostengono la famiglia e quanti il Signore mette sul nostro cammino.



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Buongiorno a tutti, sono Giuseppe Maldera e dal 2003 faccio parte con mia moglie dell'Associazione La Bottega dell'Orefice.

Siamo entrati nel 2024 nel Forum delle Associazioni Sanitarie perché riteniamo che la nostra Associazione rientri appieno in questo settore. Sono due gli ambiti in cui lavoriamo:

- L'insegnamento dei metodi naturali alle coppie;
- L'educazione all'affettività e sessualità ai giovani e agli adolescenti

Riguardo l'insegnamento dei metodi naturali le consulenze vengono svolte alle coppie che vogliono conoscere lo stato di fertilità o sterilità della donna e quindi poi decidere come comportarsi relativamente ad una eventuale gravidanza.

Diversi anni fa le coppie si rivolgevano a noi per distanziare le gravidanze, invece oggi la maggior parte ricercano una gravidanza che non arriva. Il nostro operato è sì scientifico ma in tal caso deve accogliere una coppia che sta soffrendo perché desiderosa di una gravidanza che non arriva e magari dopo tanti tentativi di inseminazione artificiale.

Qui interviene la cura della coppia ripristinando prima di tutto il loro essere coppia per poi iniziare le osservazioni vere e proprie.

Riguardo l'educazione all'affettività e sessualità, la nostra Associazione interviene nelle scuole e nelle parrocchie per inculcare nei giovani e negli adolescenti il significato reale della sessualità in termini di dono all'altro scevro di qualunque tendenza egoistica di ricerca del piacere. Spesso ritroviamo persone ferite che fanno fatica ad amare perché in passato sono state usate e non hanno visto ricambiato il loro amore.

Dott. Giuseppe Maldera



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

ENEA onlus, European Neuroblastoma Association nasce a Genova nel 2014 per volontà di genitori di bambini affetti da Neuroblastoma, neoplasia pediatrica altamente maligna e prima causa di morte in età prescolare

L'Associazione sostiene la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui tumori solidi e cerebrali pediatrici, con l'obiettivo primario di individuare nuove terapie e cure efficaci per i bambini ammalati.

Grazie alle iniziative del periodo di Pasqua e Natale, al contributo del 5 x Mille e a tutte le manifestazioni organizzate dai nostri volontari, ENEA finanzia la ricerca sul neuroblastoma scegliendo i progetti più promettenti per individuare una cura nel più breve tempo possibile.

È una forma tumorale che colpisce le cellule nervose dei gangli simpatici. Nell'età pediatrica rappresenta la terza neoplasia per frequenza dopo le leucemie e i tumori cerebrali.

Può colpire:

- le ghiandole surrenali (presentandosi come una tumefazione addominale)
- i gangli simpatici para spinali (potendo comparire in qualsiasi tratto della colonna vertebrale: addominale e toracica).

Le metastasi, frequenti e precoci, colpiscono le ossa, i linfonodi, il fegato e il midollo osseo.

La diagnosi di Neuroblastoma va eseguita e confermata in un istituto di cura specializzato

La percentuale di guarigione in oncologia pediatrica oggi ha raggiunto globalmente l'80%, con percentuali anche del 90% in alcune patologie

Negli anni sono stati fatti importanti passi avanti grazie alla Ricerca: per il Neuroblastoma siamo passati dal 25% degli anni '90 al 65% di sopravvivenza di oggi, a 5 anni dalla diagnosi per i casi a prognosi più favorevole, e dall'8 al 35-40% di sopravvivenza per i bimbi con tumore aggressivo.

La presentazione può essere subdola e spesso i sintomi della malattia possono trarre in inganno poiché riconducibili a stati influenzali (quali pallore, anoressia, cambio d'umore, rifiuto a camminare); generalmente questi sintomi precedono di settimane o mesi la scoperta della malattia rappresentandone l'unica evidenza.

Questo spiega perché la diagnosi di Neuroblastoma è così spesso ritardata, specialmente quando il tumore primitivo è di piccole dimensioni. Spesso i sintomi iniziali dipendono dalla compressione che la massa tumorale esercita sugli organi vicini.

Quando il tumore è palpabile, si presenta come una massa dura, fissa, a superficie irregolare non dolente nel 70% dei casi a origine addominale.

Più della metà dei pazienti presenta malattia metastatica alla diagnosi, con il tumore che metastatizza principalmente allo scheletro e al midollo.

Il Neuroblastoma presenta alcune peculiarità:

- ✓ La prognosi è molto buona nei bambini piccoli, sotto l'anno di vita, rispetto ai più grandi, e questo indipendentemente dall'estensione della malattia
- ✓ La malattia può regredire da sola (anche se disseminata metastatica) nei bambini piccolissimi con età inferiore ad un anno
- ✓ Più della metà dei bambini presentano una malattia metastatica e hanno una prognosi sfavorevole nei $\frac{3}{4}$ dei casi

Effetti collaterali della chemio

dipendono dal tipo e la dose di farmaci somministrati e la lunghezza di tempo

- ✓ Perdita di capelli
- ✓ Ulcere del cavo orale
- ✓ Perdita di appetito
- ✓ Nausea e vomito diarrea o costipazione
- ✓ Maggiore possibilità di infezioni (globuli bianchi bassi)
- ✓ Ecchimosi o sanguinamento (poche piastrine)
- ✓ Fatica (pochi globuli rossi)

Trattamenti come la chemio e la radioterapia possono avere effetti collaterali a lungo termine, così i bambini che sopravvivono il loro cancro hanno bisogno di particolare attenzione per il resto della loro vita.

Oggi la sfida è guarire evitando trattamenti farmacologici tossici e trattando ogni caso in base alle sue caratteristiche cliniche e biologiche.

Gli studi biologici in laboratori centralizzati e specializzati permettono di trattare il singolo caso in modo quasi personalizzato e i progressi della ricerca nel campo farmacologico stanno consentendo trattamenti sempre più “intelligenti” che colpiscono la sola cellula malata.

- ✓ Anticorpi monoclonali che riconoscono la cellula neoplastica
- ✓ chemioterapici che agiscono sul singolo difetto genico alla base della neoplasia
- ✓ strumentazioni per la radioterapia in grado di colpire il solo tessuto malato risparmiando i tessuti sani circostanti sono strumenti oggi disponibili almeno per un numero sempre crescente di patologie.

I progetti di Enea Onlus per il sostegno alla ricerca scientifica. Attualmente stiamo utilizzando i fondi raccolti per finanziare due distinti progetti di ricerca, uno nazionale e uno internazionale:

* **In Italia** ha avuto inizio il progetto di ricerca pluriennale finanziato da ENEA e sviluppato dal Centro di Eccellenza di Oncologia ed Ematologia Pediatrica dell’Azienda Ospedaliero Universitaria "Anna Meyer" di Firenze “*Studio dell’inibizione del recettore Beta3 (β 3-AR) nel Neuroblastoma mediante sintesi di un anticorpo bloccante e Linee con recettore deletato*”. Il progetto, che ha l’obiettivo di approfondire il ruolo del recettore adrenergico Beta3 nel neuroblastoma

***In Svezia**, presso i Laboratori della Divisione TCR (*Translational Cancer Research*) dell’Università di Lund, sta proseguendo il progetto di ricerca di *drug repurposing* (reimpiego del principio attivo di farmaci esistenti) sviluppato in collaborazione con la fondazione di nostri “collegi” genitori inglesi aPODD (www.apodd.org), healx (www.healx.io)

Dott. Vito Ferrara – Referente Puglia Enea



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Buongiorno a tutti, grazie alla Dr.ssa Candida Tangorra e al Dr. Aldo Bova per tutto il lavoro che svolgono, grazie per questa opportunità che hanno dato alle Associazioni presenti sul territorio di raccontarsi e di fare rete. Mi presento, sono Grazia Villani, presidente dell'O.D.V. La Città dei Colori.

La "Città dei Colori" è un'Associazione di Volontariato non lucrativa di utilità sociale, iscritta dal 1 di agosto 2022 nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Anche se la maggior parte dei Soci, da oltre un ventennio, all'interno della Pastorale Sanitaria Diocesana, lavora accanto e per i Diversamente Abili, l'Associazione nasce a San Severo (FG) il 29/11/2010.

L'Associazione ha il preciso scopo di operare nel mondo del sociale e in particolar modo nella sfera della Diversabilità, mondo che tutti noi operatori abbiamo a cuore, con la speranza che con il coinvolgimento, l'attenzione e la sensibilità che mettiamo nella nostra attività, si riesca a sensibilizzare sempre più persone, al fine di promuovere la tutela e la promozione del benessere delle persone con disabilità e delle rispettive famiglie. Ad oggi non è facile distinguere chi dona e chi riceve, chi è il più fragile, chi è chi usufruisce più dell'altro; siamo un'unica famiglia. Questa è la "Bellezza" e la "Forza" della Città dei Colori.

L'obiettivo, man mano che cresciamo, è quello di operare a 360° per andare incontro alle loro necessità e permettere di realizzare i loro diritti e soprattutto aiutandoli ad individuare le abilità che sono dentro ognuno di loro, facendo emergere le loro potenzialità valorizzandole. Un altro obiettivo importante è l'inserimento sociale. Il rapporto tra i soci, i volontari, i Diversamente Abili e le rispettive famiglie è un rapporto alla pari, volto allo scopo di intrecciare relazioni positive, prima di tutto tra noi e poi con il mondo che ci circonda, facendoli sentire, ma soprattutto rendendoli protagonisti degli eventi; attenti ad ogni dettaglio, perché vogliamo che abbiano il massimo. Ne sono la prova tutte le manifestazioni che insieme realizziamo.

Le numerose attività in essere hanno lo scopo di individuare le diverse abilità dei ragazzi che spesso vengono fuori solo con l'attenta osservazione del ragazzo/a alla partecipazione di una

specifica attività. Di seguito alcune attività:

- **Laboratori multidisciplinari:**

Tali laboratori, ad oggi, hanno sortito non solamente l'effetto di alleviare le famiglie dal peso della quotidianità, ma anche quello di integrazione e aggregazione delle famiglie stesse, tanto da creare un ambiente sereno, accogliente e di condivisione tra tutti i partecipanti;

- **Gruppo di mutuo aiuto per i genitori**, sotto la guida di una Psicologa e di dottoresse esperte in Scienze della Comunicazione;

- **Recite;**

- **Gite fuori porta;**

- **Pellegrinaggi;**

- **Convegni;**

- **Escursioni presso vari centri dove si svolgono attività didattiche varie** (es. ippoterapia a Foggia...);

- **Partecipazione a manifestazioni varie** (Carnevale di Manfredonia, Visite a presepi viventi ...);

- **Manifestazione dello Smile Day**, evento annuale molto atteso dai ragazzi Diversamente Abili e dalle famiglie; giornata in cui si organizza una gita fuori porta per i ragazzi appartenenti ai diversi Paesi della Diocesi di S. Severo, per far conoscere e ammirare paesaggi e realtà che non tutti hanno la possibilità di farlo singolarmente. In questo giorno l'aspetto fondamentale, oltre alle attività ludiche e ricreative, è quello spirituale con la Celebrazione della Santa Messa, momento rilevante che caratterizza e accompagna in pieno l'essere della nostra Associazione. L'evento vede la partecipazione di tanti volontari di altre Associazioni di Volontariato, presenti sul territorio: Gruppo Scout, Ass. La Misericordia, medici volontari e tutti i soci della "Città dei Colori". Quest'anno abbiamo festeggiato il 25° SD, evento programmato in data antecedente alla costituzione dell'Associazione, nell'ambito della Pastorale Sanitaria.

- **Orto sociale** presso l'Ente Morale Principe di Sangro in località Santa Giusta; qui, i nostri ragazzi, hanno imparato a rispettare la natura e la sinergia tra le piante e il terreno, mettendo in atto le basi dell'agricoltura sinergica;

- Progetto sportivo "**OLTRE OGNI OSTACOLO**": abbiamo avviato allo sport del Basket i ragazzi che frequentano i Laboratori e grazie all'aiuto di un'allenatrice, una vera e propria squadra, sempre entusiasta nell'affrontare gli allenamenti che avvengono

presso le palestre scolastiche locali. Attualmente i nostri ragazzi vivono il movimento senza sentirlo come un disagio sociale o un ostacolo. Questo nuovo interesse ha creato degli stimoli, delle motivazioni tali da dare loro la carica necessaria per affrontare, con uno spirito diverso, la quotidianità;

- Progetto Scuola “**Non è mai troppo tardi per imparare a leggere, scrivere, contare**”, grazie alla disponibilità di docenti in pensione, che svolgono le attività due volte a settimana, in orario antimeridiano. È un corso di istruzione per il recupero dei ragazzi analfabeti, con disabilità, che hanno superato l’età scolare. È una nuova sfida che l’Associazione lancia a se stessa e alla Società.
- **Arte Presepiale:** da alcuni anni abbiamo intrapreso il progetto dell’Arte Presepiale, affinando sempre più le tecniche, sotto la guida esperta di due presepiste, tanto da esporre i presepi realizzati dai nostri ragazzi presso mostre prestigiose, per Natale 2023 uno dei presepi ha partecipato alla mostra di Rieti x gli 800 anni di San Francesco e i 70 anni dell’Associazione “Amici del Presepe”, un altro ad Este (PD), e uno a San Severo.
- **Corso di pittura;**
- **Corso di fotografia: “Guardare oltre”.**

Cedo la parola a Pasquale e Carla Mininno, genitori di Lea, una delle nostre ragazze speciali che fa parte della nostra grande famiglia.

Ringrazio i padroni di casa per la squisita accoglienza.

Dr.ssa Grazia Villani - Presidente

Genitori di Lea

PASQUALE MININNO e CARLA SCARPA

Papà Pasquale

Lea è la nostra primogenita, ha 38 anni, è nata agli Ospedali Riuniti di Foggia e. al momento della nascita, nella sala parto, ha contratto un'infezione ospedaliera che le ha causato convulsioni che hanno provocato la mancanza di ossigenazione al cervello provocandole un forte deficit cognitivo. Inutile parlare di quanti problemi avuti con la Sanità, diagnosi incerte e confuse che ci hanno lasciati soli ad affrontare un problema così devastante per la nostra famiglia.

Aggiungiamo che essendo la nostra primogenita non avevamo alcuna esperienza per come crescere una figlia così speciale.

Le prime difficoltà nel comprendere cosa fare per poterla supportare nella crescita dei primi anni e poi l'inserimento scolastico.

Avevamo ben chiara che occorreva un sostegno che solo chi aveva una discreta conoscenza e preparazione in materia di disabilità poteva offrirci. Non posso esprimere un giudizio molto negativo sulla didattica e l'inserimento scolastico.

Siamo stati fortunati a trovare insegnanti che hanno garantito un buon inserimento nelle classi che ha frequentato, ma di certo questa cosa non è affatto scontata.

Era necessario garantire a Lea lo svago e comprendere cosa poteva interessarle, infatti Lea non era in grado di comunicarci le sue preferenze. Per fortuna le videocassette di cartoni animati e la musica si sono rivelate le cose che più gradiva. Ed è stato proprio così che abbiamo compreso che la musica era lo strumento per farla stare bene.

Dopo aver ascoltato i brani era in grado di memorizzare tutti i testi e cantare le canzoni che ascoltava con una inaspettata bravura e intonazione. Ora è un vero Jukebox perché ha memorizzato centinaia di brani vecchi e nuovi. Ha i suoi cantanti preferiti fra tutti Lucio Battisti.

Nelle recite lei è la voce solista ed è in una di queste occasioni, un cantautore, avendola sentita, ha deciso di scrivere brani per lei. Ora risultano incisi due canzoni inedite (ESISTO e SORPRENDO) che sono su tutte le piattaforme discografiche. Posso dire con certezza che è la mia cantante preferita.

Mamma Carla

Dopo quello che vi ha Introdotto mio marito spero si evinca che siamo stati e siamo genitori (abbiamo anche un'altra figlia più piccola di Lea) molto presenti e partecipi con entrambe.

Lei però richiedeva uno sforzo maggiore da parte nostra.

Ditto, però, era chiuso e circoscritto al nostro entourage: casa, scuola, famiglia, palestra.

Abbiamo saputo che sul nostro territorio c'era una bella realtà, quella delle associazioni che avrebbero potuto dare una mano e così ecco che appare, come per miracolo La Città dei colori.

Deh! l'Associazione che ci ha accolti a braccia aperte, ci ha spalancato un mondo nuovo fatto di condivisione, di amicizie, di confronto e di supporto, sia con i soci e volontari che tra noi genitori.

Alcuni condivisioni e suggerimenti possono sembrare futili o banali ma non lo sono siffatto come ad esempio il nome di un bravo dentista o oculista che ci sappia fare con i nostri ragazzi. Grazie alla Città dei colori, che realizza vari progetti, Lea ha ripreso a frequentare la scuola, servizio che l'Associazione offre ai nostri ragazzi attraverso volontari nelle figure di insegnanti in pensione che dedicano il loro tempo con passione ed entusiasmo a questo progetto.

frequenta il basket con il supporto di due ottime allenatrici e poi l'arte presepiale.

Partecipa a tutti gli eventi che nel corso dell'anno si presentano e Lea, naturalmente si esprime come meglio sa fare "Cantando".

L'Associazione ci offre tutto questo e certamente non manca l'appoggio morale su cui faccio affidamento per ritemprarmi perché, vi assicuro, non è per niente facile la nostra vita.

Non finirò mai di ringraziare l'Associazione Città dei colori che mi fa sentire, anzi ci fa sentire meno soli.

FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Buongiorno a tutti, sono Tina Leluzzi e sono qui, in rappresentanza dell'Associazione "I Diversabili Odv E.T.S." di Lucera, a dare la mia testimonianza come mamma di una ragazza con Sindrome di Down e come volontaria dell'Associazione "I Diversabili", associazione che molti conoscono per il laboratorio di formazione lavorativa di persone con disabilità, denominato "Cioccolateria Sociale".

La mia testimonianza mi porta indietro nel tempo di circa ventotto anni quando seppi di essere in attesa del mio secondo figlio, notizia che ovviamente mi procurò una gioia immensa. La gravidanza però sin dai primi momenti si presentò abbastanza difficile e mi costrinse a diversi ricoveri ma, nonostante ciò, non mi sfiorò mai l'idea che sarebbe potuto nascere un figlio con disabilità. Arrivò poi il momento della nascita che fu davvero complicato poiché, i medici non si erano mai resi conto che avesse un severo difetto cardiaco congenito, tipico nelle persone con Sindrome di Down, che mi costrinse al parto cesareo d'urgenza a causa della sofferenza fetale della bambina, la quale, a soli sette mesi di vita, fu poi sottoposta a un intervento a cuore aperto all'ospedale Bambino Gesù di Roma.

Dopo la nascita di Elvira Pia, questo il nome dato a mia figlia, non mi fu comunicato la sua condizione, i medici non mi dissero nulla, neanche del sospetto che potesse avere la Sindrome di Down. Forse per un sentore o semplicemente per la voglia di conoscere mia figlia, la notte, di mia iniziativa e nonostante le mie condizioni, andai al nido e guardandola dal vetro capii tutto. La mia reazione fu un mutismo assoluto dovuto alla delusione di non essere stata preparata all'incontro con mia figlia. La sua nascita è stata per me un turbinio di emozioni, confusione, paura...tanta paura!

Non la paura legata alla vergogna o alla colpa di aver generato mia figlia, per fortuna non mi ha mai sfiorato questo pensiero, ma la paura di non essere in grado come mamma di avere gli strumenti adeguati e le abilità per affrontare la situazione e crescere mia figlia. Paura di non saper spiegare nella maniera giusta all'altro mio figlio la condizione della sorella, paura di non riuscire a crescere in maniera sana entrambi i figli senza che l'uno soffrisse del e per l'altro. Quella dei

fratelli o sorelle delle persone con disabilità è una tematica spesso sottovalutata perché a volte noi genitori, presi troppo dal figlio in difficoltà, rischiamo di trascurare gli altri figli che rischiano di vivere la condizione di disabilità del fratello o della sorella con sofferenza, disagio e purtroppo a volte con vergogna.

Questo primo momento di smarrimento e paura l'ho superato dicendo a me stessa che avrei avuto solo due possibilità: la prima, quella di abbandonare mia figlia, cosa che mai avrei scelto di fare, in nessuna situazione, e la seconda, quella di darmi la possibilità di imparare, giorno dopo giorno, a conoscere mia figlia e darmi così l'opportunità di essere una buona mamma.

Ho imparato ad anteporre la sua persona alla condizione di disabilità e questo mi ha reso tutto più facile. Il mio obiettivo principale è stato sempre quello di potenziare le sue abilità, la sua autonomia personale e sociale, i suoi talenti ed ho imparato a conoscere e rispettare i suoi limiti.

Mi sono imposta di lottare e l'ho sempre fatto, affinché mia figlia avesse una vita il più possibile serena, felice, dignitosa, autodeterminata, quindi capace e libera di fare scelte consapevoli perché credo che spesso ci si sostituisca loro anche nelle banali scelte quali lo sport da fare o le passioni da seguire e troppo spesso le scelte vanno a finire tutte solo ed esclusivamente sull'aspetto riabilitativo.

Un'esigenza immediata è stata quella di conoscere una famiglia con un bambino o bambina con Sindrome di Down perché avevo fortemente bisogno di confrontarmi con persone che condividessero la mia stessa situazione. L'incontro con la famiglia trovata è stato per me molto incoraggiante ed ho pensato davvero di potercela fare. I primi tre anni di vita di Elvira li abbiamo dedicati prevalentemente alle sue varie problematiche di salute, con frequenti e lunghe ospedalizzazioni al Bambino Gesù. Grazie a mia figlia ho imparato a chiedere aiuto, che nei primi momenti non ho ricevuto dalle Istituzioni preposte, ma in cambio ho avuto la fortuna di riceverlo dalla mia famiglia di origine e acquisita e da amici che da sempre mi danno un valido aiuto concreto.

Superati i periodi difficili per la sua salute, con mio marito, ci siamo dedicati all'aspetto riabilitativo, sociale e scolastico di Elvira.

In seguito, sono andata alla ricerca di un'Associazione di genitori con figli in condizione di disabilità con cui condividere il mio vissuto ed ho conosciuto la presidente dell'Associazione I Diversabili, Elisa de Palma, con la quale condivido quotidianamente la mia esperienza di volontaria.

Ho sentito forte il desiderio di poter essere di aiuto agli altri, non perché fossi più brava, ma semplicemente perché a mia volta ero stata aiutata nel mio percorso, oltre che dalla famiglia e dagli amici, da tanti professionisti: terapisti, medici, insegnanti ecc...

Dopo aver terminato tutti i cicli scolastici, con alti e bassi, Elvira è stata inserita nei progetti dell'Associazione con gli altri ragazzi con cui condivide la quotidianità e tante esperienze. È ben inserita nel tessuto sociale, prende i mezzi da sola e si sposta autonomamente anche a piedi. La sua passione è la ginnastica ritmica che ha preferito al nuoto e all'equitazione che praticava. Con l'Associazione abbiamo fatto passi da gigante lavorando sulle autonomie dei ragazzi che la frequentano e non sull'assistenzialismo e, noi tutti, volontari, educatori, operatori, animatori sociali, formatori ecc., lavoriamo affianco ai nostri ragazzi cercando di non sostituirci a loro, potenziando le loro autonomie e abilità, facendoli esprimere per quelli che sono senza considerarli eterni bambini.

Gestiamo un Centro Sociale Polivalente per diversamente abili (art.105) e portiamo avanti diversi laboratori per le autonomie personali e sociali (laboratorio di cucina/progetto mensa, ceramica) e il nostro fiore all'occhiello è il laboratorio di Cioccolateria Sociale, che vede impegnati nostri ragazzi, che ovviamente ne hanno le abilità, nelle varie fasi che vanno dalla produzione al confezionamento di Cioccolato. Ci stiamo occupando del "Durante noi", in attesa di realizzare il nostro sogno del "Dopo di noi"!

Mi piacerebbe che tutti considerassero i nostri ragazzi persone con disabilità piuttosto che semplicemente disabili perché così sarebbe valorizzata la persona, senza evidenziare le differenze e i limiti, seppur esistenti e innegabili. Spesso le persone sono portate a pensare che a loro tutto sia impedito o reso impossibile e questo non è assolutamente vero, nella maggior parte dei casi.

Mi ritengo una mamma fortunata perché ho una bella rete familiare e sociale e con la mia famiglia ho una vita piena e serena e questo purtroppo non a tutti i genitori è permesso, spesso a causa della tipologia di disabilità che richiede un'assistenza giornaliera continua, con personale specializzato, che il territorio quasi mai garantisce, limitandone la libertà che spetterebbe a tutti. Il ruolo e le responsabilità delle mamme, quali prime e spesso uniche caregiver, purtroppo sono ancora poco o affatto riconosciuti.

L'intervento delle Istituzioni preposte dovrebbe essere fondamentale per dare dignità alle famiglie e spero che con il nostro Forum si riesca a dare voce anche alle problematiche troppo spesso affrontate a causa di carenza di servizi.

Concludo, affermando che mia figlia è considerata da me, mio marito e tutta la famiglia, un Dono, lei mi ha insegnato la tenacia, la resilienza, l'amore incondizionato e ad accettare la vita per quella che è, con alti e bassi, e che, nonostante tutto, va sempre vissuta con il sorriso!
Grazie a tutti!



A. G. A. P. E.

FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

A.G.A.P.E.! Perché esiste, i suoi progetti

Un giorno Madre Teresa di Calcutta si avvicinò a un uomo per chiedere un contributo per i suoi poveri. L'energumeno, infastidito, con un manrovescio la fece cadere a terra. Madre Teresa si rialzò, si avvicinò nuovamente all'uomo e gli disse: "Va bene quello era per me. Adesso, invece, cosa mi dai per i miei poveri?". L'energumeno rimasto colpito da questo comportamento e da questa determinazione, tirò fuori il portafoglio e diede a Madre Teresa una cospicua somma. Anch'io, ma questo vale per tutti i genitori, nel momento in cui mia figlia si è ammalata di Leucemia, sono stato scaraventato a terra dagli imperscrutabili disegni di Dio.

Un paio di giorni dopo, ammaccato ma non abbattuto, scesi nella Cripta di Padre Pio. Erano le due del pomeriggio e, stranamente, mi ritrovai da solo. Non volevo pregare, perché sono convinto che la preghiera deve essere usata per un atto altruistico, mai per accaparrarsi un favore personale, perciò riuscii a dire solo: "**Sia fatta la Tua volontà**". Come per incanto, tutta la mia agitazione scomparve e venni pervaso da una calma e da una serenità improvvisa e, soprattutto, capii che dovevo dare un senso a tutto quello che mi stava succedendo. Credo che quel giorno, quell'energumeno che risponde al nome di Dio, vedendo la mia forza d'animo, non solo mi aiutò a rialzarmi, ma mi donò anche un seme che poi germogliò e divenne l'**A.G.A.P.E.**

L'A.G.A.P.E. - Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici – ETS-ODV è l'Associazione dei genitori dei bambini curati presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo (Foggia).

L'Associazione è nata nel Giugno 1992, su iniziativa mia e del Dott. Ladogana, quando ancora non esisteva un Reparto dedicato interamente ai bambini per curare leucemie, linfomi, tumori e malattie del sangue. Da allora l'Associazione sostiene le famiglie e rende meno traumatico il ricovero dei bambini.

Oggi l'Associazione conta circa 3.000 soci, di cui circa 1.500 famiglie dei nostri bambini e si avvale della collaborazione di quattro dipendenti e di alcune decine di volontari.

Tutti coloro che hanno vissuto l'esperienza di avere un figlio che si è ammalato di leucemia o di tumore hanno potuto constatare, sulla propria pelle, che il problema terapeutico, benché grave, non è il solo che essi devono affrontare. Infatti, subito dopo la diagnosi, insorgono altri problemi, non meno gravi, di tipo psicologico, sociale, economico e logistico. Risulta già difficile per una famiglia, cosiddetta normale, affrontare questi problemi, ancor di più quando la malattia va a colpire famiglie compromesse sotto il profilo psicologico, sociale ed economico, come quelle in cui i genitori hanno un equilibrio emotivo e psicologico molto labile, o sono separati o uno dei due gravemente ammalato o addirittura tossicomane. Molte volte sono colpiti bambini già segnati da altre esperienze negative, come i bambini affetti dalla sindrome di Down, che sembra vengano colpiti in misura maggiore dei bambini normali.

Quando poi a questi problemi si aggiunge anche quello logistico il peso diventa veramente eccessivo. Quasi sempre parenti, pediatri e i medici di famiglia sentono il dovere, in assoluta buona fede, di consigliare ai malcapitati genitori il Centro più rinomato, non rendendosi conto di quali e quanti problemi possa creare il fatto di gestire una malattia come la leucemia o il tumore in un Centro distante, a volte, diverse centinaia di chilometri dal luogo di residenza.

Ed è proprio dalla necessità di offrire il massimo ai nostri figli e a tutti coloro che, inconsapevolmente, continuano ad affrontare i cosiddetti **“viaggi della speranza”** che nasce l'idea di creare un'Associazione di genitori.

Avendo vissuto questa esperienza, ho capito quanto sia importante avere, nell'ambito del proprio territorio, un Ospedale in grado di curare i nostri bambini con competenza e professionalità, così mi sono impegnato per far nascere un'Associazione di Genitori.

Fin dall'inizio, tuttavia, ebbi la consapevolezza che questa Associazione più che un'Associazione di volontari fosse un'associazione di forzati. Infatti, a noi genitori non è stata data la facoltà di scegliere, ma siamo stati catapultati nel problema, con violenza, dalla malattia dei nostri figli.

L'A.G.A.P.E. si propone due obiettivi fondamentali:

- **Il primo** è quello di favorire, in collaborazione con la Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, lo studio e la cura delle leucemie e dei tumori infantili, organizzando convegni, istituendo borse di studio e favorendo la partecipazione di medici e paramedici a stages di aggiornamento, presso i migliori Centri italiani ed esteri,

al fine di avere un Centro di ematologia e oncologia pediatrico sempre ai massimi livelli nell'applicazione di tutte le più moderne tecniche terapeutiche nel campo delle leucemie e dei tumori infantili.

- **Il secondo** obiettivo è quello di favorire l'applicazione di quella che viene definita **l'Assistenza Globale** dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, individuando e alleviando quei problemi di carattere psicologico, sociale, economico e logistico di cui parlavo prima.

La nostra opera a favore dei piccoli pazienti e delle loro famiglie si esplica sia all'interno dell'Ospedale e sia all'esterno.

All'esterno offriamo sostegno alle famiglie bisognose, supportandole dal punto di vista economico, logistico, sociale e psicologico, applicando quella che viene definita **“l'Assistenza Globale”** alle famiglie e ai piccoli pazienti.

A tal proposito per le famiglie, provenienti da altre Province, altre Regioni e dall'estero che, per particolari necessità terapeutiche, sono costrette a una lunga degenza, per risparmiare loro il peso economico di un soggiorno in albergo, il 19 Aprile 2007 è stata inaugurata nei pressi dell'Ospedale una Casa Accoglienza per queste famiglie, costruita dalla Fondazione per l'Infanzia Ronald McDonald Italia, chiusa definitivamente nel 2012.

Fu così che un altro grande sogno dell'**A.G.A.P.E.** **si è realizzato** ed è stata Aperta la Casa Accoglienza **ANGELI E SOGNI “Francesca de Sinno”**.

Il giorno 22 Dicembre 2018 **l'A.G.A.P.E. – Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici – ETS-ODV** ha inaugurato la nuova Casa Accoglienza per ospitare le famiglie dei piccoli pazienti dell'Oncoematologia Pediatrica e anche le famiglie dei pazienti adulti ricoverati presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza.

Madrina di eccezione per il taglio del nastro è stata Francesca de Sinno, la nipote quattordicenne di Ciro de Sinno, Presidente e Fondatore dell'**A.G.A.P.E.** Tale scelta è stata determinata dal fatto che tutti i membri del Consiglio di Amministrazione e, soprattutto, la componente dei Genitori avevano deciso di dare alla Casa il nome di **CASA ANGELI E SOGNI “Francesca de Sinno”**.

I genitori, intitolando così la Casa, hanno voluto significare che gli **Angeli** sono tutti i loro figli che non ci sono più, i **Sogni** sono quelli che tutti noi abbiamo fatto in questi anni, fra i quali va

annoverata proprio la Casa Accoglienza, e **Francesca** rappresenta tutti i bambini, che come lei hanno messo le ali angeliche.

Per questo, si è ritenuto che la persona più adatta a inaugurare la Casa stessa fosse proprio Francesca de Sinno, nella persona dell'omonima nipotina.

La Casa Accoglienza è ubicata in Via Santa Chiara n. 60 e si affaccia su Viale Cappuccini a 700 metri dall'Ospedale, è una palazzina dotata di 9 stanze e due miniappartamenti, 22 posti letto totali, per ospitare le famiglie, i pazienti e i familiari di tutte le età, provenienti da altre Province o Regioni, che sono costrette ad una lunga degenza. Così facendo si risparmia loro il peso economico di un soggiorno in albergo.

La struttura si sviluppa su quattro piani ed è dotata anche di spazi comuni come un'ampia cucina con sala pranzo, salottino con televisore, sala computer, locale lavanderia e un'ampia area alberata all'aperto.

All'interno dell'Ospedale la nostra azione è tesa a creare un ambiente più accogliente e meno traumatico sia per i pazienti che per i genitori.

Da diversi anni, all'interno del nostro Reparto, opera un regolare servizio scolastico, istituito sotto forma di Scuola Parificata, per espressa richiesta dell'**A.G.A.P.E.** e per interessamento dell'allora Direttore Sanitario, Dott. Orazio Pennelli.

Tutte le stanze del nostro Reparto sono dotate di televisori, videoregistratori e poltrone letto per le mamme. All'interno del Reparto sono ubicate due cucine, una per il personale e una per le mamme.

Da qualche anno per identificare la collaborazione fra il personale sanitario e i genitori è stato coniato un termine molto significativo. Si parla di **Alleanza Terapeutica**. Questo significa che la classe medica ha riconosciuto che la sola terapia farmacologica, benché fondamentale, non è sufficiente. Si è riscontrato che quando il paziente è sereno e ha un atteggiamento positivo nei confronti della malattia reagisce meglio alle terapie e le possibilità di successo possono aumentare e, comunque, se anche non fosse così, sicuramente la qualità della vita del paziente viene decisamente migliorata.

La malattia di un bambino comporta la malattia di tutta la famiglia. Un bambino dipende completamente dai genitori, la sua serenità passa attraverso quella dei genitori, perciò è di fondamentale importanza che i genitori vivano la malattia con un atteggiamento positivo e che, pur in un nuovo contesto, creino attorno al bambino un clima di relativa normalità e serenità.

Alleanza Terapeutica significa che entrambi i componenti di questa alleanza, pur in ambiti diversi e con diverse competenze, lavorano per l'unico obiettivo che è la guarigione del

bambino e della sua famiglia. La differenza consiste nel fatto che i sanitari si occupano di curare la parte malata del bambino, mentre l'Associazione dei genitori, senza escludere i sanitari, ma coinvolgendoli, collaborando e confrontandosi con loro, si impegna nel non meno gravoso compito di curare la parte sana dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Tutte le mattine in Day-Hospital e tutti i pomeriggi nella sala giochi del Reparto le nostre collaboratrici e i nostri numerosi Volontari intrattengono i bambini, svolgendo attività ludica.

Quando un bambino compie gli anni o ricorre il suo onomastico, mentre è ricoverato, l'**A.G.A.P.E.** organizza una festa con tanto di torta, candeline e regalo per il bambino.

Ogni anno, in concomitanza del Natale, viene organizzata una grande festa, durante la quale, oltre a un simpatico intrattenimento, che ha visto molto spesso la presenza di artisti famosi, vengono distribuiti doni a tutti i bambini in cura presso il nostro Centro e anche a quelli fuori terapia, ormai guariti, creando così un'occasione di incontro fra tutti.

Quando nacque l'Associazione molti pensarono che gli obiettivi che essa si proponeva fossero troppo ambiziosi e che il mio fosse solo un sogno. Io, invece, ho sempre pensato che solo sognando l'Uomo può realizzare le cose migliori.

Il mio sogno è cominciato il 21 Febbraio 1989, quando mia figlia Francesca si ammalò di Leucemia e non si interrotto nemmeno dopo la sua morte, anzi si è intensificato, e ora finalmente si sta realizzando.

Dott. Ciro de Sinno



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Le arti figurative come strumento di espressione e inclusione per giovani adulti con disturbi dello spettro autistico.

Il disturbo dello spettro autistico (DSA) è una condizione neurologica che influisce sullo sviluppo delle capacità comunicative, sociali e comportamentali. Sebbene la diagnosi di autismo venga spesso formulata in età infantile, le sfide legate alla comunicazione, alla gestione delle emozioni e all'interazione sociale continuano ad accompagnare gli individui durante tutta la vita. L'adolescenza, che in queste particolari patologie, può essere anche un lungo periodo di crescita, rappresenta una fase complessa e articolata in più fasi, ossia quella fisica e ormonale, quella emotivo-psicologica e quella evolutiva, presentandosi in tempi separati o sincroni. Questo periodo della crescita e dello sviluppo si viene quindi a configurare dunque come un periodo di transizione complesso sia per i giovani con DSA che per le loro famiglie, perché le difficoltà legate alla gestione dell'identità, all'autonomia e alle relazioni sociali sono particolarmente marcate e difficili da gestire.

Le arti figurative, in particolare, possono svolgere un ruolo fondamentale come strumento terapeutico ed educativo, aiutando questi ragazzi a sviluppare una maggiore consapevolezza di sé, a comunicare le proprie emozioni e ad interagire con il mondo esterno in modo positivo ed inclusivo. Questo progetto si propone di esplorare l'uso delle arti figurative come mezzo di espressione per gli adolescenti con DSA, focalizzandosi su come l'arte possa favorire la comunicazione non verbale, l'integrazione sociale e il benessere psicologico in questa fascia di età e nei giovani adulti, che affrontano l'età evolutiva con tempi notoriamente più lunghi rispetto ai normodotati.

A tal fine una professoressa di disegno e critica d'arte, ha tenuto un ciclo di lezioni a dei giovani con attitudine verso il disegno, sostenuti da un tutoraggio a rapporto 1:1. Dopo la realizzazione

dei disegni, la fase successiva comprendeva la valutazione e la selezione dei più adatti, che sono stati elaborati a San Marco il Lamis, presso il laboratorio dell'elfo, diretto dall'avv. Palma Guida, per essere poi stampati su carta da sublimazione e quindi infornati ad alta temperatura ossia 362° F in un apposito macchinario per la stampa su tazze da sublimazione in porcellana.

Obiettivi del progetto

1. **Stimolare l'espressione emotiva e creativa:** Utilizzare le arti figurative come canale per esprimere emozioni, pensieri e sentimenti difficili da comunicare attraverso il linguaggio verbale, offrendo uno spazio in cui esprimersi liberamente e senza le difficoltà derivanti da interazioni verbali complesse.
2. **Migliorare le competenze comunicative:** Favorire il dialogo e la condivisione tra i ragazzi con DSA e con i loro coetanei, anche attraverso la creazione collettiva di opere artistiche o con la costruzione di un ambiente inclusivo attrattivo, motivante e coinvolgente.
3. **Supportare lo sviluppo dell'autostima:** offrire agli adolescenti con DSA opportunità di successo, migliorando la loro percezione di sé, il loro senso di autostima e sviluppando una maggiore fiducia nelle proprie capacità.
4. **Incoraggiare l'inclusione sociale:** Promuovere la partecipazione attiva degli adolescenti o giovani adulti con autismo in contesti educativi e sociali, facilitando la loro interazione con i coetanei in un ambiente positivo e non giudicante che possa migliorare le loro interazioni e le loro dinamiche sociali.
5. **Accrescere la consapevolezza:** aumentare la comprensione di questa patologia in crescente aumento da parte della società, attraverso attività artistiche che mettono in luce le abilità emergenti e i talenti acquisiti dei giovani adulti maggiorenni affetti da DSA, dopo la conclusione delle scuole secondarie
6. **Incremento delle capacità relazionali:** i giovani con DSA potranno trovare un nuovo canale per esprimere le proprie emozioni e relazionarsi con gli altri.
7. **Rafforzamento del benessere psicologico:** I partecipanti acquisiranno maggiore consapevolezza delle proprie capacità e delle proprie risorse, affrontando con maggiore serenità le sfide legate all'adolescenza.

Per quanto concerne la metodologia, il progetto si articola in vari laboratori di arte figurativa che spaziano dal disegno e dalla pittura alla scultura e all'uso di materiali non convenzionali (corteccia d'albero, sughero, lane, fettuccia, ecc). Ogni laboratorio è strutturato in modo da

favorire l'interazione tra i partecipanti e l'esplorazione delle proprie capacità creative in un ambiente sereno inclusivo e supportivo. Le risorse necessarie utilizzate sono in primis le **risorse umane**, come gli educatori esperti in autismo, artisti/terapisti occupazionali con esperienza in arte-terapia, agronomi, psicologi e cleaner a seconda delle necessità organizzative. Per quanto concerne gli **spazi** è sufficiente una sala adeguata all'attività artistica, attrezzata con materiali per pittura, scultura e attività pratiche e fornello per la cottura delle tazze, mentre come **materiale didattico** è a disposizione di ognuno dei ragazzi un kit completo con materiale per il disegno, pittura, scultura, argilla e strumenti vari in relazione all'attività che viene proposta.

La struttura del progetto varia a seconda del tipo di laboratorio, tuttavia si distinguono in linea generale quattro fasi : una fase **preparatoria** che comprende la selezione degli educatori e degli artisti coinvolti nel progetto (esperti in arte-terapia e educatori specializzati), la creazione di un programma dettagliato delle attività artistiche da svolgere e l'organizzazione del materiale necessario per i laboratori (tele, pennelli, colori, vernici, cementite, ecc.)

Segue una fase **operativa** che può durare da due a sei mesi che prevede la realizzazione dei laboratori settimanali, suddivisi per gruppi di massimo 3 ragazzi per sessione, con monitoraggio delle attività realizzate. Nella fase **finale** (in corso) si va a preparare e allestire la mostra personale o collettiva, con un momento di restituzione e riflessione con i ragazzi e le famiglie, un feedback da parte degli educatori e la valutazione dei progressi individuali attraverso osservazioni dirette e questionari. Le **attività principali** includono:

1. **Laboratorio di pittura e disegno:** Gli adolescenti saranno invitati a esprimere emozioni e vissuti attraverso l'uso di colori, forme e linee. Il laboratorio si concentrerà sull'esplorazione individuale, ma saranno anche previsti momenti di discussione e condivisione collettiva delle opere (Fig.1).
2. **Laboratorio di scultura e modellaggio:** Attraverso la manipolazione di materiali come l'argilla, il gesso e il cartone, i ragazzi potranno dare forma alle loro idee e rappresentazioni, sviluppando non solo la loro creatività, ma anche la coordinazione motoria e la capacità di concentrazione.
3. **Laboratorio di giardinaggio:** lo scopo di questo laboratorio, che affianca i laboratori artistici per la presenza di essenze floreali colorate da curare, rappresenta come seconda finalità, una valutazione delle abilità lavorative, non facilmente emergenti nei ragazzi con DSA. L'obiettivo è quello di stimolare nuove modalità di relazione tra i

partecipanti e con gli educatori ai fini di realizzare un risultato produttivo immediato, gratificante e soddisfacente per i giovani lavoratori.

4. **Laboratorio di tessitura e di ricamo:** nell'ambito del progetto noi e voi insieme che prevede l'inserimento lavorativo al telaio di un nonno ultraottantenne, si realizzano scialletti rettangolari in lana pregiata (mohair, cachemire, ecc) colorata, di vario peso, molto leggera ma calde ed eleganti. Inoltre con l'ausilio di una macchina ricamatrice ad elevate potenzialità, realizziamo dei sacchetti con stampa dei disegni dei ragazzi sul fronte anteriore in seta (fig 2 e 3).
5. **Esposizione finale e riflessione collettiva:** Al termine del ciclo di attività è prevista una mostra dei lavori realizzati dai ragazzi, alla quale saranno invitati genitori, docenti e altre persone significative per i partecipanti. L'esposizione rappresenterà un momento di condivisione e valorizzazione dei progressi compiuti, ma anche di riflessione sulle emozioni e sui vissuti esplorati durante il percorso artistico.

In conclusione le arti figurative offrono una modalità di comunicazione accessibile, creativa e terapeutica per gli adolescenti con DSA. Rappresentano certamente uno strumento potente per l'espressione di sé, offrendo ai giovani adulti affetti da DSA una possibilità concreta di esplorare, conoscere e sviluppare al meglio la propria creatività, promuovendo un'integrazione positiva e stimolante nella comunità.

Grazie alla sinergia tra arte, psicologia e pedagogia si contribuirà a superare le barriere comunicative e a valorizzarne le diversità, creando un ambiente più inclusivo ed accogliente. Attraverso il coinvolgimento in attività artistiche, questi ragazzi sviluppano competenze emozionali e sociali, migliorando il loro benessere psicologico e la qualità delle interazioni non solo in ambiente familiari. Infine i giovani partecipanti hanno l'opportunità di scoprire nuove modalità di espressione e relazione, con la possibilità di inserirsi in un contesto extrafamiliare, che possa apprezzare le loro abilità acquisite, la loro personalità, spesso vivace e determinata e possa anche dare un riconoscimento ed un valore aggiuntivo al loro ruolo nella comunità di appartenenza.



Fig 2 e 3



Fig.1



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

Il Naso Rosso del Clown

Pensieri, Significato e simbolismo

Il naso rosso è diventato uno dei simboli più riconoscibili nell'ambito della clownterapia (o Smile Therapy), ma la sua importanza va oltre la semplice apparenza comica. Ci sono diverse ragioni, sia simboliche che psicologiche, che spiegano perché i clown in questo contesto lo utilizzano:

1. Semplicità e Accessibilità

Il naso rosso rappresenta una trasformazione immediata e accessibile del volto del clown. Basta indossarlo per passare da una figura ordinaria a un personaggio comico, il che permette di instaurare subito una relazione informale e distensiva con il paziente. Il naso rosso funziona come un segnale visivo che comunica immediatamente al paziente che la persona di fronte non è un'autorità o una figura intimidatoria, ma qualcuno con cui ridere e giocare.

2. Riduzione delle Barriere

Il naso rosso è uno strumento che rompe le barriere psicologiche e facilita la connessione empatica tra clown e paziente, in particolare bambini, anziani e persone vulnerabili. La sua presenza richiama all'immaginario collettivo del clown che, storicamente, porta gioia, leggerezza e spensieratezza. Nei contesti medici, dove i pazienti spesso vivono momenti di ansia, paura e dolore, il naso rosso diventa un segnale di leggerezza che predispone il paziente a una maggiore apertura emotiva e a una riduzione dello stress.

3. Simbolo dell'Imperfezione e dell'Umanità

Il clown tradizionale è caratterizzato dall'essere goffo, imperfetto e vulnerabile, elementi che lo rendono vicino alla natura umana. Il naso rosso, piccolo, rotondo e semplice, rappresenta queste imperfezioni, e in ambito terapeutico, può simboleggiare il diritto di ridere delle proprie difficoltà e vulnerabilità. Indossarlo rende il clown "innocuo" e fa sentire i pazienti meno giudicati e più accettati.

4. Potere Catartico della Risata

Il naso rosso aiuta a suscitare il riso, uno strumento potente per alleviare la tensione e migliorare il benessere psicofisico. La risata ha dimostrato effetti benefici sulla salute: abbassa i livelli di cortisolo (ormone dello stress), migliora la circolazione sanguigna e rafforza il sistema immunitario. Il naso rosso, come simbolo universale di comicità, diventa un veicolo per far scaturire una risata, spesso spontanea, che facilita questo processo.

5. Riconoscibilità Universale

Il naso rosso è riconosciuto globalmente come un simbolo di allegria, divertimento e innocenza. È un elemento che trascende le barriere linguistiche e culturali. In questo senso, i clown che operano nella Smile Therapy lo usano per comunicare immediatamente il loro intento e la loro funzione senza bisogno di parole, facilitando il lavoro anche con pazienti che non parlano la stessa lingua o sono in condizioni di sofferenza emotiva.

In sintesi, il naso rosso non è solo un accessorio in quanto esso ha un valore profondamente simbolico, andando oltre la semplice rappresentazione del clown tradizionale. La sua importanza risiede in vari aspetti:

6. La Potenza del Minimalismo

Nonostante la semplicità del naso rosso, è uno degli oggetti più potenti nel contesto della clownterapia. Con pochissimo sforzo — solo un accessorio piccolo e rosso — il clown riesce a trasformare istantaneamente la percezione che le persone hanno di lui. Questa trasformazione crea un impatto visivo e emotivo immediato, spostando l'attenzione dal dolore o dalla sofferenza verso una dimensione ludica, leggera e persino liberatoria. Il minimalismo del naso rosso, quindi, amplifica la forza dell'intervento terapeutico.

7. Stimolo alla Giocosità

Indossare un naso rosso suggerisce automaticamente un invito al gioco e alla leggerezza. In un contesto clinico, in cui i pazienti possono trovarsi in situazioni stressanti, il naso rosso agisce come un catalizzatore che innesca la predisposizione a partecipare a giochi, a vivere esperienze di fantasia e a dimenticare, anche se solo temporaneamente, il dolore fisico o emotivo. Questo tipo di intervento, basato sul gioco, è stato dimostrato avere effetti positivi nel ridurre il livello di ansia e nel migliorare l'umore.

8. Elementi di Identificazione

Il naso rosso rende il clown immediatamente riconoscibile, aiutando i pazienti, specialmente i bambini, a sentirsi a proprio agio grazie alla familiarità della figura. Nel corso del tempo, l'immagine del clown con il naso rosso è diventata sinonimo di conforto e divertimento, e questo riconoscimento visivo permette al paziente di sapere subito che la figura del clown è lì per portare positività e leggerezza, non per infliggere dolore o disagio.

9. La Ridicolizzazione del Potere

Il naso rosso può anche essere visto come un simbolo che ridicolizza l'autorità e il potere, che in un contesto medico sono spesso rappresentati dai camici bianchi dei dottori e dall'ambiente clinico. Il clown, con il suo naso rosso, si pone all'opposto, rappresentando la figura che non controlla.

In aggiunta a quanto detto, il naso rosso rappresenta anche una sorta di "licenza a fallire", un elemento che toglie al clown il bisogno di apparire perfetto, incoraggiando il fallimento comico come strumento terapeutico. Questo concetto è particolarmente rilevante in contesti ospedalieri o di disagio, dove il fallimento o la vulnerabilità sono spesso temi centrali per i pazienti. Il clown, attraverso il naso rosso, si presenta come qualcuno che può sbagliare, inciampare, fare cose ridicole, ma tutto con lo scopo di suscitare ilarità e rompere la tensione. Questo approccio permette al paziente di rilassarsi, abbandonando l'idea di dover essere sempre forte o invulnerabile.

10. Strumento di Trasformazione Emozionale

Un altro aspetto importante del naso rosso è il suo potere di trasformazione. Mentre gli altri membri dello staff medico possono rappresentare la serietà e l'autorità, il clown con il naso rosso rappresenta una dimensione emotiva diversa: il gioco, il divertimento e la leggerezza. Questo aiuta i pazienti, specialmente i bambini, a cambiare il proprio stato d'animo, portando sollievo dalle emozioni negative come paura, ansia o tristezza. Il naso rosso, quindi, agisce come un "interruttore emotivo" che, una volta indossato, crea uno spazio sicuro dove il paziente può lasciarsi andare e ridere.

11. Effetto Psicologico del Colore Rosso

Anche il colore del naso ha un impatto importante. Il rosso è spesso associato a emozioni intense, vitalità e calore. Questo lo rende un colore che cattura l'attenzione e stimola una risposta immediata. Dal punto di vista psicologico, il rosso è un colore energizzante, e il suo uso in un contesto terapeutico come la clownterapia aiuta a evocare risposte emozionali positive e a generare una sensazione di coinvolgimento.

12. Un Simbolo Universale

Infine, il naso rosso è universalmente riconosciuto come simbolo di comicità e leggerezza. È un elemento che supera le barriere culturali, linguistiche e sociali, e riesce a comunicare immediatamente l'intento di portare allegria. In questo senso, il naso rosso è una sorta di linguaggio universale del sorriso, capace di parlare a persone di tutte le età e provenienze, senza bisogno di parole.

Conclusione Finale

In definitiva, il naso rosso, che potrebbe sembrare solo un semplice oggetto comico, racchiude un'enorme complessità in termini di simbolismo e funzione all'interno della clownterapia. È uno strumento potentissimo per creare connessione, suscitare risate, alleviare lo stress e trasformare le emozioni negative. La sua semplicità nasconde un potere profondamente radicato nella psicologia umana, nel simbolismo culturale e nell'impatto emozionale, rendendolo uno degli strumenti più efficaci nel lavoro dei clown in ambito terapeutico.

Il naso rosso continua ad essere un elemento fondamentale per il successo della clownterapia non solo per le sue implicazioni psicologiche, ma anche per la sua capacità di mantenere viva una tradizione terapeutica che ha radici profonde nella storia della medicina e del teatro. La sua semplicità non sminuisce il suo impatto, anzi, lo amplifica, permettendo al clown di usare il proprio corpo, le espressioni e i gesti per comunicare e alleviare le tensioni in contesti complessi.

13. Una Tradizione Teatrale e Curativa

Il naso rosso ha le sue origini nella tradizione del clown teatrale, una figura che da sempre si muove tra la risata e il pianto, tra la leggerezza e la profondità. La sua capacità di rappresentare la fragilità umana, ridicolizzandola in modo affettuoso, è ciò che lo rende così efficace nel contesto terapeutico. La clownterapia prende questa tradizione e la adatta a uno scopo curativo, in cui il clown con il naso rosso diventa un mediatore di emozioni che permette ai pazienti di sentirsi meno soli nelle loro sofferenze, ridendo delle difficoltà e distaccandosi, almeno temporaneamente, dal dolore o dalla malattia.

14. Un Simbolo di Cura e di Solidarietà

Nella clownterapia, il naso rosso assume anche il significato di cura e solidarietà. I clown terapeutici non sono semplici intrattenitori, ma figure che accompagnano i pazienti nel loro percorso di cura, offrendo non solo distrazione, ma anche supporto emotivo. Il naso rosso è il segno distintivo di questa forma di cura “leggera”, che però ha un impatto profondo. È un richiamo visivo costante alla missione del clown: portare sollievo, conforto e speranza a chi ne ha bisogno.

15. Conclusione Finale

In sintesi, il naso rosso è molto più di un accessorio comico: è un potente simbolo che trasforma chi lo indossa in un ponte tra il mondo della sofferenza e quello della gioia. Nella clownterapia, diventa uno strumento di guarigione, capace di superare barriere emotive, culturali e sociali, portando sollievo attraverso la risata e l’empatia. Il naso rosso è quindi un emblema universale del potere terapeutico del sorriso, incarnando la missione del clown di diffondere gioia e guarigione in contesti di dolore e malattia.

Il naso rosso, nel suo simbolismo semplice ma profondamente evocativo, continua ad essere un emblema universale di speranza e umanità all’interno della clownterapia. Concludendo questa riflessione, possiamo riconoscere che il naso rosso non è solo un simbolo di comicità, ma un vero e proprio strumento che permette al clown terapeuta di interagire con i pazienti a un livello più intimo e significativo.

16. Un Atto di Umiltà

Indossare un naso rosso è anche un atto di umiltà. Il clown terapeutico, mettendosi in ridicolo, si abbassa volontariamente al livello di vulnerabilità, esponendo le proprie imperfezioni. Questo abbattimento delle barriere tra chi “cura” e chi viene “curato” aiuta i pazienti a sentirsi meno soli nelle proprie difficoltà. Vedono nel clown una figura che non è infallibile o lontana, ma umana, qualcuno che, proprio come loro, può cadere, sbagliare, e ridere di tutto questo. Questo rafforza il legame empatico tra il clown e il paziente, facilitando l’apertura emotiva.

17. Uno Strumento di Trasformazione del Contesto

Il naso rosso contribuisce anche a trasformare l’ambiente clinico in un luogo meno freddo e impersonale. Negli ospedali, i pazienti sono spesso circondati da dispositivi medici e personale sanitario che, per quanto competente, può risultare distante o intimidatorio. Il naso rosso ribalta questo contesto, portando colore, vivacità e leggerezza. È un piccolo oggetto che, però, ha il potere di cambiare la percezione di uno spazio, rendendolo più umano e accogliente. La semplice presenza del clown con il naso rosso può trasformare una stanza d’ospedale in un luogo dove il sorriso ha spazio, anche nei momenti più difficili.

18. La Magia del Sorriso

Infine, il naso rosso è un simbolo che richiama la magia intrinseca del sorriso. Nonostante tutte le difficoltà che un paziente possa affrontare, il sorriso ha il potere di illuminare anche i momenti più bui. Il clown con il naso rosso diventa un catalizzatore di questa magia, una figura che porta un soffio di leggerezza nel pesante contesto della malattia. Questa magia non riguarda solo i pazienti, ma anche i familiari, i medici e tutto il personale ospedaliero, che possono beneficiare di quel momento di distensione e risata, trovando anch’essi un po’ di sollievo.

Conclusione

Il naso rosso, nella clownterapia, è molto più di un accessorio. È un simbolo di apertura, umiltà, trasformazione e umanità. Agisce come un ponte tra la sofferenza e la gioia, tra il dolore e la speranza, offrendo ai pazienti un'esperienza di leggerezza che, anche se breve, può avere un impatto profondo sul loro benessere emotivo e psicologico. Attraverso il potere del sorriso e della risata, il naso rosso continua a svolgere un ruolo essenziale nella missione del clown terapeuta, dimostrando come la semplicità, spesso, nasconda una forza straordinaria.

L'atto di indossare il naso rosso, soprattutto nel contesto della clownterapia, è profondamente legato all'umiltà. Questa umiltà non si limita al mettersi in ridicolo per far ridere gli altri, ma si estende a qualcosa di molto più profondo: un dono di sé stessi, della propria umanità e della propria spiritualità, a chi si trova in una condizione di fragilità.

L'Umiltà come Espressione di Autenticità

Indossare il naso rosso è un atto che va oltre le convenzioni sociali e culturali. Non importa chi tu sia al di fuori del contesto ospedaliero o terapeutico: che tu sia un medico, un artista, o un semplice volontario, nel momento in cui indossi quel naso, ti spogli di qualsiasi status o maschera sociale. Diventi semplicemente un essere umano, pronto a connettersi con un altro essere umano sul piano più elementare e puro. Questa è la vera essenza dell'umiltà: riconoscere che, di fronte alla sofferenza e al dolore, siamo tutti uguali e possiamo condividere un sorriso per alleviare, anche solo per un momento, il peso dell'altro.

Il Naso Rosso Come Veicolo di Spiritualità

In questo contesto, l'umiltà non è solo una virtù umana, ma diventa anche un'espressione di spiritualità. Il clown terapeuta, indossando il naso rosso, non si limita a far ridere; egli offre qualcosa di più profondo: una parte della sua anima, una parte del suo cuore. Il sorriso che porta non è superficiale o vuoto, ma carico di una gioia autentica, una partecipazione che va oltre la semplice comicità. È un sorriso che nasce dal cuore, ispirato da una connessione interiore con il proprio spirito e con l'amore universale per l'umanità. Questo gesto semplice diventa, quindi, un atto di condivisione spirituale, un'espressione di una sensibilità profonda che riconosce l'altro come parte di una stessa esperienza umana e spirituale.

Il Sorriso Come Atto di Condivisione

Il sorriso che il clown terapeuta offre non è solo un'espressione di allegria momentanea, ma un gesto che comunica partecipazione, solidarietà e speranza. Il clown, con il suo naso rosso, si avvicina ai pazienti non solo per portare distrazione, ma per dire: "Io sono qui con te, condivido questo momento con te". È una forma di empatia attiva, che riconosce il dolore o la sofferenza dell'altro e cerca di alleviarlo non con parole, ma con un sorriso sincero. Questo sorriso, carico di umiltà, è un gesto di amore e di speranza, che invita il paziente a vedere la luce anche nei momenti più difficili.

La Spiritualità nel Gesto del Sorriso

Questo atto di umiltà, quindi, si lega profondamente alla spiritualità. È come se il clown terapeutico, indossando il naso rosso, diventasse uno strumento di una forza più grande, una forza che trascende le singole vite e abbraccia un amore universale. Il sorriso che viene offerto non è solo personale, ma diventa una manifestazione di una volontà più alta di portare gioia e sollievo nel mondo. In questo senso, il clown si fa portatore di una missione spirituale, quella

di diffondere amore, comprensione e speranza attraverso il dono più semplice e universale: il sorriso.

Conclusione

L'indossare il naso rosso, dunque, non è solo un atto comico o ludico, ma un profondo gesto di umiltà e di spiritualità. È l'espressione di una sensibilità interiore che si manifesta attraverso il dono del sorriso, un sorriso che non solo porta allegria, ma è ricco di gioia condivisa, di partecipazione e di solidarietà. È un sorriso che porta con sé la speranza, un sorriso che nasce dal cuore e che, attraverso l'umiltà, diventa un ponte tra chi dona e chi riceve, tra il clown terapeuta e il paziente, tra l'umanità e lo spirito.

Proseguendo nel discorso sull'umiltà e il naso rosso nella clownterapia, è importante sottolineare che questo gesto, semplice ma potente, assume una valenza ancora più profonda proprio grazie alla connessione con la sensibilità interiore di chi lo indossa. Quando un clown terapeuta decide di indossare il naso rosso, non sta soltanto entrando nel ruolo di qualcuno che fa ridere, ma sta compiendo un atto di donazione di sé, un'offerta della propria parte più umana e autentica.

L'Umiltà come Rinuncia all'Ego

L'umiltà espressa attraverso il naso rosso rappresenta anche una rinuncia all'ego. Il clown terapeuta, nel momento in cui assume la sua veste di "curatore del sorriso", mette da parte il proprio ego, le proprie preoccupazioni personali, e si dedica interamente all'altro. In un mondo spesso dominato dall'individualismo e dalla competizione, questo gesto umile e di altruismo diventa un potente atto di resistenza contro l'egoismo.

È un modo di affermare che, in un contesto di sofferenza e fragilità, l'amore e la generosità umana devono prevalere. Il clown, con il naso rosso, diventa così un messaggero di questa umanità universale.

Il Potere del Sorriso Ricco di Significato

Il sorriso che nasce dal cuore, e che viene veicolato dal naso rosso, è un sorriso che va oltre la superficie. È un sorriso che porta con sé gioia autentica e compassione. Questa forma di sorriso non è semplicemente una risposta automatica a uno stimolo comico, ma un vero e proprio atto di condivisione emotiva. Il clown non sorride per sé stesso, ma per l'altro, offrendo una parte del proprio spirito con la volontà di alleviare il peso della sofferenza altrui. Questo tipo di sorriso diventa quindi uno strumento di guarigione, poiché la risata e la gioia che ne scaturiscono aiutano a creare un'atmosfera più leggera, che facilita il processo di cura e di benessere.

Il Sorriso come Simbolo di Speranza

L'umiltà che scaturisce dall'uso del naso rosso si connette inoltre con la speranza. In un contesto come quello della clownterapia, dove spesso i pazienti affrontano situazioni difficili, il sorriso diventa un segno di speranza. Il clown, attraverso il naso rosso, offre un raggio di luce in un momento di oscurità. Il sorriso non è solo un momento di allegria, ma un invito a guardare oltre la sofferenza presente, a credere in un futuro migliore. Questa speranza è contagiosa: il clown, con il suo sorriso umile, trasmette la fiducia che, nonostante le difficoltà, la gioia e la serenità sono sempre possibili. Il paziente, ricevendo questo messaggio, può sentirsi meno solo e più forte nel suo percorso di cura.

Il Dono Spirituale del Sorriso

L'atto di offrire un sorriso carico di umiltà e speranza è anche un dono spirituale. Il clown terapeuta, in questo senso, diventa un mediatore di luce, qualcuno che, ispirato da una forza più grande, si fa canale di gioia e di conforto. Questo gesto, che può sembrare semplice, porta con sé una dimensione spirituale molto profonda. Il sorriso diventa una forma di preghiera, un'offerta al prossimo, un modo per dire: "Non sei solo, io sono qui con te e condivido questo momento". Il clown, quindi, agisce come un strumento di amore e di cura spirituale, offrendo la sua presenza in modo disinteressato e sincero.

L'Importanza della Condivisione e della Solidarietà

Attraverso l'umiltà, il clown terapeuta dimostra una grande capacità di condivisione. La clownterapia, in fondo, non si basa solo sulla capacità di far ridere, ma sulla costruzione di una relazione di solidarietà. Il naso rosso diventa il simbolo di questa unione: un piccolo oggetto che, con la sua semplicità, riesce a creare un legame profondo tra chi lo indossa e chi ne beneficia. Questa solidarietà si manifesta attraverso la partecipazione emotiva: il clown non è un intrattenitore distaccato, ma una figura che si immerge completamente nella realtà dell'altro, offrendo supporto, empatia e amore.

Sig.ra Dina Gellotto Gentile



FORUM REGIONALE PUGLIA 2° Convegno delle Associazioni Socio Sanitarie

La coop. soc. WorkAut (Lavoro & Autismo) ha partecipato, lo scorso Sabato 9, nov. al 2° FORUM delle associazioni Socio Sanitarie, dal tema “*Oltre la disabilità- ruolo delle Famiglie ed Associazioni*” organizzato presso il Circolo Unione di Lucera (FG).

In qualità di Presidente WorkAut , ho avuto l’opportunità di raccontare, ad un attento e numeroso pubblico di operatori del Terzo Settore, la mission e le recenti esperienze lavorative effettuate dai Soci WorkAut in ambiente naturale, che dimostrano come con la necessaria e specifica formazione alla prestazione professionale richiesta , anche Persone con neuro diversità e autismo possono sperimentare , affinare ed esprimere grandi competenze e talenti professionali, superando pregiudizi e limiti diagnosticati

Fondamentale in questo percorso di “abilitazione alla vita indipendente” è il ruolo delle Famiglie, che devono incoraggiare e supportare queste “sperimentazioni protette” collaborando attivamente con gli Enti pubblici e privati e fungendo da “ponte” fra lo speciale apprendista aut ed il “datore di lavoro” in modo da facilitare il corretto svolgimento dell’esperienza socio-inclusiva

Le esperienze WorkAut , infatti , stanno dimostrando che per poter avviare percorsi di inserimento professionale efficaci per PERSONE con autismo è fondamentale preparare sia l’ambiente lavorativo , adattandolo alle esigenze e caratteristiche dell’apprendista speciale , sia al tempo stesso “anticipare” ed “allenare” l’apprendista aut a quella che sarà l’attività o mansione che dovrà svolgere

Questo approccio WorkAut, basato sull’adattamento reciproco, ha portato ad esperienze di apprendistato di successo in vari settori professionali , incluso quello della moda e spettacolo che di fatto ci permette di “sfatare” numerose leggende e pregiudizi dimostrando che:

1. Con la dovuta e serena preparazione , anche attività più complesse come quelle che si svolgono in ambienti nuovi e dispersivi , oppure in presenza di molte persone, posso essere svolte con efficacia e professionalità (es. stage al parlamento europeo di Bruxelles , oppure sfilate di moda) , purché le attività risultino gradite e scelte direttamente dagli apprendisti
2. Il metodo cognitivo-comportamentale ABA , oltre ad essere scientificamente validato per la formazione alle autonomie personali e didattiche, risulta efficace anche applicato **in ambito lavorativo**, e consente di individuare quelle attività motivanti e gratificanti per l'Apprendista autistico = **COMPETENZE o TALENTI INNATI**, che favoriscono l'impegno e concentrazione durante l'attività , ma anche di far accrescere l'AUTOSTIMA e l' AUTODETERMINAZIONE (economia di esperienza) , oltre a rendere più efficace l'impiego delle risorse umane disponibili, con vantaggio e soddisfazione sia del Lavoratore che del Datore di lavoro
3. Le esperienze WorkAut dimostrano dunque che Persone con autismo o neuro diversità sono assolutamente in grado di svolgere attività professionali , anche complesse, in autonomia se messe in condizione di comprendere ed allenarsi alla mansione richiesta , e che lo stress e l'ansia da prestazione si riducono quando vengono garantite ai lavoratori speciali i giusti tempi di lavoro , la sicurezza e serenità , anche con l'emissione di contratti occasionali UNILAV che attivano l'assicurazione Inail e registrano il monte ore in base al quale verrà emessa busta paga mensile del Socio lavoratore Work-Aut

A distanza di 2 anni dall'attivazione del progetto Work-Aut, abbiamo dimostrato che è assolutamente POSSIBILE formare ed accompagnare Individui con diagnosi dello spettro autistico in percorsi di apprendistato lavorativo professionali ed indipendenti, in più di un settore d'impiego, con un netto miglioramento della loro qualità di vita e prospettive per un futuro più dignitoso e sereno.

Barletta , 16 11 2024

Dr.ssa Stefania Grimaldi