

Inchio con il Serafico $N_{-}1$ **Aprile**

Notiziario dell'Istituto Serafico di Assisi

In Aiuto di chi ha bisogno

Mai come in questi ultimi anni stiamo toccando con mano la povertà sanitaria e la difficoltà che ha il sistema pubblico nel rispondere ai bisogni reali delle persone con disabilità.

E le ragioni di questa situazione sono diverse. In primo luogo abbiamo un sistema di welfare eccessivamente frammentario e strutturato a compartimenti stagni articolato in centri di responsabilità, interventi e fondi diversi per i bisogni sanitari, sociali e assistenziali di una stessa persona. E in questo labirinto della presa in carico, la persona fragile deve rivolgere le proprie richieste a soggetti differenti: Asl, Comuni, enti previdenziali, e muoversi in una burocrazia davvero farraginosa. Nell'attuale sistema, a volte privo di razionalizzazioni e coordinamento, molto spesso gli interventi si sovrappongono, non sono integrati, non soddisfano i bisogni e non sono tempestivi.

È evidente dunque che allo stato attuale manchi uno studio sui bisogni reali delle persone con disabilità e delle loro famiglie e l'offerta dei servizi è sempre più lontana dalla domanda, causa anche l'assenza di dati sui bisogni, che preclude ogni possibilità di innovazione e realizzazione di una rete tra i soggetti pubblici e privati operanti nel campo della disabilità. In realtà, specie quando le risorse sono scarse e al fine di orientarle al meglio, la programmazione delle politiche pubbliche non può prescindere dalla conoscenza dei dati e da valutazioni sulla popolazione di riferimento e sui servizi esistenti. In Italia ad esempio, il tema della presa in carico delle persone con disabilità continua a essere discusso sempre e solo in riferimento alle risorse destinate: sono poche o sono tante rispetto alla spesa pubblica? Questo sembra

Al via le "cure sospese": parte il progetto #InAiuto



Napoli la conoscono un po' tutti: è quella tradizione nota come "caffè sospeso" in cui si pagano due tazzine consumandone una soltanto, con la seconda che rimane così a disposizione di un eventuale successivo cliente che altrimenti non potrebbe permettersela.

Si tratta ormai di un elemento iconico nell'immaginario partenopeo, che tuttavia trae origine da un piccolo ma alquanto significativo gesto di solidarietà. E allora, perché questo stesso approccio non può essere

utilizzato anche in altri settori, innescando così un meccanismo virtuoso che possa andare a sostenere le esigenze di coloro che il nostro attuale sistema sanitario non è in grado di soddisfare?

Detto fatto! Ci abbiamo lavorato per mesi e abbiamo varato un nuovo "piano d'azione": si chiama Progetto #InAiuto e prevede un fondo ad hoc destinato alle cure di bambini e ragazzi con disabilità con disponibilità sociali ed economiche limitate. E quindi: una misura che potrebbe essere



2023



definita proprio come "cura sospesa", per colmare quel vulnus del nostro welfare che va a colpire questi ragazzi, ma anche e soprattutto le loro famiglie, che in questo modo verranno supportate attraverso interventi di tipo sanitario, riabilitativo, assistenziale e sociale anche a carattere contingente e non necessariamente residenziale.

La disabilità e la malattia molto spesso irrompono in modo terribile e inaspettato nelle vite di tante persone. E la disabilità soprattutto, sempre per restare a Napoli, altro

essere l'unico tema da dibattere. Valutiamo valori assoluti e percentuali rispetto al Pil, ma senza mai entrare nel merito della destinazione delle risorse e, soprattutto, senza partire da un'analisi di ciò che davvero serve, di ciò che è necessario per realizzare quei diritti fondamentali a cui si ispirano immancabilmente tutte le normative nazionali e regionali sulla disabilità, di ciò che risulta imprescindibile affinché la dignità della persona venga riconosciuta concretamente, di ciò che è essenziale per liberare persone fragili e famiglie dal bisogno diventando così una vera Repubblica democratica e inclusiva. La conseguenza di queste politiche miopi che ci accompagnano da oltre 50 anni è che il vero fulcro del sistema di welfare nel corso degli anni è diventato la famiglia, che assiste, cura e soccorre i propri cari: è su questo che il nostro sistema fa affidamento. Ma si è osato troppo. Consapevoli del ruolo fondamentale della famiglia, ci saremmo tutti aspettati una maggiore sinergia con le famiglie e più azioni di supporto, che invece stentano a svilupparsi. Ecco perché siamo ormai a un punto di non ritorno.

E così accade di frequente che quando in una famiglia nasce un figlio con disabilità, uno dei due genitori, in genere la madre, è costretto a lasciare il lavoro per sopperire all'assenza di servizi adeguati. Ed è così che le famiglie con persone disabili diventano anche quelle più povere, quelle che più di altre devono provvedere a pagare privatamente i servizi di cui hanno bisogno. I dati ISTAT (Conoscere il mondo della disabilità) ci dicono che le famiglie con disabili si trovano a sostenere frequentemente costi per le cure: sono infatti il 79,2% quelle che affrontano spese mediche, il 91% quelle che acquistano medicinali e il 33,1% quelle che affrontano spese per le cure dentistiche. Costi che in molti casi diventano un onere insostenibile! E cosa succede quando la famiglia è in difficoltà? Cosa succede quando le eroiche mamme e i super papà si ammalano? Cosa accade quando i genitori si trovano nell'impossibilità di prendersi cura dei propri figli, anche solo momentaneamente? Accade esattamente ciò che apparentemente sembra impensabile: il vuoto. Il sistema pubblico - capace di intervenire solo con prestazioni standard, debitamente preventivate e a budget - è assolutamente inadeguato a rispondere a bisogni imprevisti di cura e di salute. Ecco perché al Serafico si rivol-

gono mamme o papà che si sono ammalati, che devono affrontare un intervento o un lungo ciclo di chemioterapia e non sono in grado di provvedere ai propri figli. Ecco perché qui si incontrano mamme sfinite o papà esausti che hanno bisogno di ritrovare se stessi per recuperare quelle energie da dedicare ai propri figli. E a volte accade anche l'inverosimile, frutto della distorsione della corsa ai "tagli" indiscriminati: accade che nella frammentazione di enti e persone responsabili, si perda la cognizione di chi sia la Asl o il Comune competente per la presa in carico; accade che si cancellino residenze e con esse tutta la rete dei servizi, senza rendersi conto che dentro quell'ignavia o quella razionalizzazione di risorse cancellando un costo si cancelli una persona, i suoi diritti e la sua dignità. Ed è proprio allora, dunque, che è necessario andare in soccorso al sistema pubblico, senza aspettare nemmeno un giorno, senza perdere una sola occasione per avviare una seria riforma del welfare. Ma anche come cittadini dobbiamo dare risposte, e il Serafico vuole e deve dare risposte concrete. È ormai riconosciuto che il welfare pubblico non può fornire risposte alla totalità dei bisogni di cura e di assistenza dei cittadini, ed è per questo che è giunto il tempo di attivare una concreta sinergia tra il pubblico e la società civile. Lo dobbiamo a tutte quelle mamme e a tutti quei papà che arrivano da noi con gli occhi spaventati dalle prove che li attendono e che hanno bisogno di un periodo di ricovero per i propri figli: è a loro che dobbiamo poter dire "Eccoci, noi ci siamo". È alle persone più fragili che hanno bisogno di una visita medica urgente e che non possono attendere i tempi lunghi del servizio pubblico, né possono pagare un esame privato, che dobbiamo poter dare una risposta immediata. È ai figli vittime dell'abbandono sociale che dobbiamo poter offrire una sistemazione che preveda le cure di cui hanno bisogno. È proprio per tutte queste persone, pensando al loro dolore e alla loro fatica, che abbiamo pensato al progetto "InAiuto": un fondo che possa intervenire tempestivamente tutte le volte in cui il servizio pubblico non riesce a dare risposte, alimentato da cittadini, imprese, associazioni e quanti nella società civile vorranno sostenerlo. Non si tratta di sostituirci allo Stato, ma di fare la nostra parte; perché è scritto anche nella Costituzione che i diritti fondamentali delle persone possono realizzarsi solo grazie all'adempimento dei

doveri di solidarietà, quel filo che unisce i diritti inderogabili della persona in un'unica trama. È la solidarietà infatti il fondamento del nostro Stato democratico, ciò che può rendere effettiva l'eguale libertà e la dignità di ogni persona. Io sono convinta che ciascuno di noi - ogni impresa, ogni soggetto pubblico e privato - voglia impegnarsi per difendere la vita, il valore della giustizia e la sopravvivenza stessa della nostra comunità. Ebbene: noi siamo pronti ad andare "InAiuto" di chi ne ha bisogno al fianco di tutti coloro che vorranno unirsi lungo la strada.

Francesca Di Maolo **Presidente Istituto Serafico di Assisi**

non è che una "livella", può colpire chiunque. Sì, le famiglie con problemi economici incontrano maggiori difficoltà, ma anche chi può permettersi determinate prestazioni sanitarie ha bisogno di sollievo.

Il progetto #InAiuto nasce dunque proprio per questo: per impattare in maniera significativa e offrire normalità e una quotidianità a queste famiglie che hanno bisogno di aiuto, di sollievo, di conforto, di una mano tesa. La parola d'ordine qui al Serafico è diventata dunque "colmare le distanze": che siano quelle che ci separano dai pazienti o che siano quelle di natura economica e sociale, proprio come accade con le "cure sospese" del nostro nuovo Progetto.

Come puoi starci vicino



Ci sono tanti modi per contribuire alla campagna #InAiuto garantendo cure e riabilitazione ai bambini più fragili e in condizione di povertà.

Grazie al tuo sostegno il grande salvadanaio dedicato a fornire prestazioni di cura, assistenza, riabilitazione e degenza a minori disabili gravi potrà crescere.

PUOI STARCI VICINO CON UNA DONAZIONE

Sul Conto Corrente Postale numero 10556066 intestato a: Istituto Serafico per Sordomuti e Ciechi – Assisi;

Con un bonifico bancario intestato a Istituto Serafico per Sordomuti e Ciechi, Iban: IT39 J030 6938 2710 0000 0072 191;

Con una Donazione continuativa compilando il modulo "Vivi il Serafico" allegato al giornale.

Online con carta di credito o PayPal sul sito www.serafico.org.

Nella causale specifica "CAMPAGNA #INAIUTO".



Spartaco, il piccolo grande guerriero della felicità



un guerriero della felicità il piccolo Spartaco. Ma il suo futuro è ancora pieno di incertezze. Affetto dalla sindrome di Rubinstein Taybi, una malattia genetica rara diagnosticata quando il piccolo aveva compiuto tre anni, al Serafico è seguito dal Servizio semiresidenziale. Per lui è stato messo a punto riabilitativo un programma spazia dalla logopedia, che neuropsicomotricità, fino alla disfagia per i problemi di deglutizione e masticazione.

Senza tralasciare quelli che sono gli aspetti ludici e comportamentali che nascono dalle relazioni con gli operatori. Spartaco si è dimostrato guerriero fin dalla nascita. "Appena nato, nel novembre del 2017 - racconta mamma Chiara - mi è stato portato via perché doveva essere ricoverato in terapia intensiva cardiologica. L'ho rivisto dopo 24 ore. Mi dissero subito che poteva non superare la notte e di goderci ogni momento". Ma il piccolo dimostra una tenacia unica nonostante i numerosi problemi, con le analisi genetiche che per lungo tempo non danno risposte. Seguono complicazioni renali e la diagnosi di sordità bilaterale profonda. Dopo due mesi di ricovero Spartaco arriva a casa e la famiglia comprende la complessità e il peso dell'assistenza al piccolo. "Senza l'aiuto di medici e infermieri devi gestire questioni complesse.

Mi è preso come il panico continua mamma Chiara - Il primo anno di vita è stato un andare continuo е tornare dall'ospedale". Spartaco infatti cresce, ma i problemi di salute e gli interventi che deve subire aumentano, come quelli per la rimozione di numerosi pilomatrixomi, tumori rari e benigni tipici della sua sindrome. "Quando ormai non ci speravo più, a gennaio 2021 ricevo la telefonata dall'ospedale di Perugia: abbiamo scoperto la malattia di Spartaco". Mamma Chiara ha solo una domanda da fare: la malattia è degenerativa? "La risposta mi ha spalancato il cuore: Spartaco avrà una vita longeva e sarà sempre felice". La famiglia continua il suo percorso, anche quello medico e logopedico per installare le protesi contro la sordità. "Eravamo in ospedale, era tutto pronto e lì abbiamo assistito a uno dei meravigliosi miracoli del nostro percorso: Spartaco aveva recuperato l'udito". Ma la strada del piccolo continua a

essere ricca di ostacoli: ha bisogno di assistenza continua. Non parla, ha un ritardo psicomotorio, non cammina. E non mancano importanti interventi chirurgici per curare i dismorfismi. Poi, l'incontro con il Serafico dopo il suggerimento di un'altra mamma. Seguono le richieste alla Usl e la presa in carico. "È arrivata la chiamata e il 3 ottobre 2022 abbiamo iniziato questo fantastico percorso.

Spartaco è seguito da educatori e terapisti, oltre che dal Centro per la disfagia dell'istituto, tra i pochi in Umbria, che ci sta aiutando molto sulla masticazione". E i risultati stanno arrivando: "Abbiamo notato immediatamente un cambiamento, Spartaco è un altro. Mi hanno ridato la speranza! Per la prima volta ho sentito dire che potrà camminare. Ora sta in piedi, si tira su, se trova un appoggio si sposta.

Ma quello che ho visto fin da subito è l'amore che c'è per questi bambini. Dentro al Serafico c'è il sole. E il primo che lo sa è Spartaco, perché appena arriviamo comunica tutto il suo entusiasmo. Spero di continuare ancora a lungo questo percorso perché vedo risultati straordinari".

La sindrome di Rubinstein Taybi è una malattia malformativa genetica rara, che si manifesta con un ritardo cognitivo e della crescita. Spesso presenta un ritardo del linguaggio e dal punto di vista motorio la deambulazione viene acquisita tardi rispetto alla norma. I maggiori problemi clinici riguardano l'apparato gastroesofageo. I bambini manifestano problemi alla funzionalità renale e al cuore, così come problemi alla vista. Un'altra caratteristica che accomuna i piccoli affetti dalla Rubinstein Taybi è che sorridono sempre.



Al Servizio semiresidenziale un percorso pensato per lui

A occuparsi della riabilitazione di Spartaco è il Servizio semiresidenziale. "Il primo passo che abbiamo fatto - spiega l'educatrice Claudia – è stato quello di osservarlo per imparare a conoscerlo". Il piccolo era poco presente e aveva un rapporto stereotipato con i giochi che gli venivano messi a disposizione. E anche il contatto con gli operatori era quasi assente: "Dovevamo fare in modo che si aprisse a noi perché solo in quel modo potevamo entrare nel suo mondo. Come chiave abbiamo usato il suo modo di giocare: lui usava tutti i giochi come una trottola e noi abbiamo fatto altrettanto; è così che siamo entrati in relazione". Ora il piccolo partecipa e segue gli operatori e anche il suo modo di giocare è più costruttivo. Per lui è stato creato un cartellone con gli oggetti che più rappresentano i suoi bisogni: un pannolino, un cucchiaino, una bottiglia, alcuni giochi. "Ogni volta che facciamo un'azione la anticipiamo facendo vedere quello che stiamo per compiere, in questo modo lo coinvolgiamo". L'obiettivo a lungo termine, ma solo il tempo potrà dire se verrà raggiunto, è aprire un canale comunicativo senza le parole. "Vedere che con Spartaco abbiamo un contatto visivo, percepire il suo accenno di sorriso è per noi straordinario". Straordinario come il risultato raggiunto al momento del pasto: come spiegato da mamma Chiara, Spartaco aveva molti vizi a tavola come guardare il cellulare o giocare. "In Istituto aggiunge l'educatrice Claudia – ha accettato senza problemi una routine priva di vizi: inizia a tenere in mano la forchettina e il cucchiaino e riesce anche a portarli sporadicamente alla bocca". Per Spartaco è stato elaborato un piano personalizzato per potenziare le abilità e renderlo in grado di mangiare autonomamente con strumenti adatti. In corso un intervento sulla motricità della bocca. "Il nostro scopo - spiega la logopedista Maria Elena – è agire sui comportamenti di **Spartaco** al momento del pasto e sugli aspetti più tecnici della masticazione. Gli insegniamo a usare strumenti adatti a lui e lo supportiamo con le tecniche di masticazione guidata". Centrale il ruolo della famiglia alla quale vengono insegnate strategie comportamentali e tecniche riabilitative da applicare a casa."In questo modo – conclude Maria Elena – può assumere cibi solidi in tutta sicurezza".

Tutti i nostri servizi

Il Serafico è da sempre vicino alle persone disabili e alle loro famiglie mettendo a disposizione una serie di servizi riabilitativi.

In Istituto, infatti, sono presenti i servizi di Riabilitazione neuromotoria, ortopedica e posturale; Idrokinesiterapia; Terapia occupazionale; Neuropsicomotricità; Terapia fisica strumentale; Attività fisica adattata; Pet therapy; Riabilitazione logopedica; Riabilitazione dei disturbi neuropsicologici e potenziamento cognitivo; Riabilitazione delle funzioni sensoriali; Musicoterapia; Interventi riabilitativi nell'area sensoriale e motorio-prassico.

Negli spazi dell'Istituto
vengono fornite
prestazioni integrate per
attività complesse.
A disposizione ci sono
poi l'Ambulatorio per
l'autismo, quello per la
Disfagia e quello per i
Disturbi respiratori
e neurologici del
sonno del bambino.

Nell'ambulatorio
polispecialistico trovano
spazio prestazioni di:
fisiatria, neuropsichiatria
infantile, neurologia,
psichiatria, oculistica
pediatrica e dell'adulto,
ortottica, odontoiatria,
pediatria generale,
neurologica, infettivologica
e pneumologica, psicologia
clinica e nutrizionale.

Medicina riabilitativa: a che punto siamo

a ricerca scientifica nell'ambito della medicina riabilitativa è un aspetto fondamentale del percorso che permette di intervenire sulla qualità della vita di ogni persona con disabilità al fine di ottenere risultati straordinari e di 'tagliare' traguardi importanti per garantirne una vita piena.

Edèproprio a partire da questo che nel mese di dicembre abbiamo ospitato al Serafico il convegno "Innovazione e ricerca in riabilitazione - Opportunità per la persona con disabilità complessa", con lo scopo di riflettere sulla necessità di investire di più nella ricerca in ambito riabilitativo e di confrontarsi con l'innovazione tecnologica, dando

una persona con disabilità: è indispensabile sostenerne la dignità nella sua interezza, riconoscendone il valore assoluto soprattutto come persona.

Perché se è vero che la medicina della riabilitazione è una disciplina relazionale che abbraccia mente e cervello, cervello e ossa, paziente e caregiver, ambiente familiare e lavorativo, va comunque considerata una disciplina scientifica a tutti gli effetti, che merita di essere coltivata e riconosciuta da tutta la comunità scientifica. La ricerca in ambito scientifico e tecnologico, infatti, specialmente negli anni, ci ha consegnato nuove metodologie nelle relazioni di cura come i sistemi

Sosteniamo la dignità della persona disabile nella sua interezza

risposte sia

sull'efficacia clinica dell'utilizzo di nuove e più sofisticate strumentazioni e sia sulla necessità di inserire nei protocolli universalmente riconosciuti anche l'aspetto psicologico e sociale.

robotici che
facilitano o controllano il
movimento, i sistemi della
realtà virtuale che permettono
un'interattività con il paziente,
i sistemi di teleriabilitazione,
le stimolazioni celebrali non

invasive - nelle quali il Serafico investe costantemente proprio per migliorare le condizioni di vita dei ragazzi.

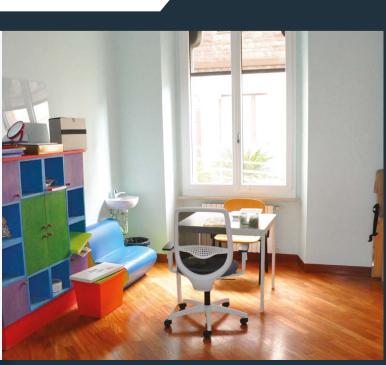
Questo incontro, infatti, è stato il risultato di un lungo lavoro di ricerca del nostro Centro Invita che sta indirizzando anche l'organizzazione dei nostri servizi e la realizzazione del nuovo Centro di Riabilitazione che coniugherà accoglienza, ma anche scienza e tecnologia al servizio dei più fragili.

Al convegno, la cui responsabile scientifica è stata la dottoressa Marina Menna, hanno partecipato, tra gli altri, anche Maria Chiara Carrozza, presidente del Cnr; Giovanna Beretta, presidente Simfer; Mauro Zampolini, presidente Sirn; Armida Mucci, presidente Sirp; Massimo D'Angelo, direttore generale sanità Umbria; Giuseppe Ippolito, Dg della Ricerca e dell'innovazione del ministero della Salute.

Perché, come ha sottolineato anche la presidente Francesca Di Maolo intervenendo nel corso dell'assemblea, non è sufficiente 'assistere'

Passi da gigante per l'unità di riabilitazione

Spazi pensati per garantire il comfort, razionalità e senso di accoglienza



Vanno avanti i lavori per realizzare la nuova Unità di Riabilitazione del Serafico: terminate le opere in muratura, si sta procedendo al montaggio degli arredi e all'installazione delle strumentazioni necessarie a garantire cura e assistenza a chi ne ha bisogno. Nel nuovo centro di eccellenza verranno messe a disposizione le competenze professionali e l'innovazione tecnologica di cui dispone il Serafico nell'ambito della riabilitazione e della valutazione funzionale: spazi pensati per garantire comfort, razionalità e senso di accoglienza. Lo sforzo compiuto grazie a chi ci ha supportato, migliorerà ulteriormente le cure riabilitative offerte ai nostri ospiti e garantirà il potenziamento dell'offerta ambulatoriale per le persone con disabilità meno gravi e complesse che si rivolgono a noi dall'esterno. Il taglio del nastro è previsto entro la fine della primavera.

4

Centro di eccellenza per la riabilitazione neurovisiva



a riabilitazione neurovisiva per i bambini è uno dei servizi che il Serafico mette a disposizione dei suoi piccoli pazienti con l'obiettivo di stimolare il residuo visivo nelle persone ipovedenti che può essere associato anche ad altre disabilità e patologie. Specialista in questo campo è Debora Trabalza, fisioterapista esperta in riabilitazione neurovisiva, lavoro che svolge in sinergia con l'oculista. Inizia tutto con la valutazione oculistica, a cui segue quella delle funzioni oculo-motorie, per giungere poi a una diagnosi che correli la patologia visiva al deficit funzionale dell'abilità stessa.

questo punto si propone alla famiglia un percorso di riabilitazione che, nel bambino molto piccolo, può essere svolto anche alla presenza di uno dei genitori affinché anche loro possano essere capaci di riproporre alcuni esercizi a casa. "L'obiettivo principale del mio lavoro - spiega la terapista Debora – è stimolare il residuo visivo e integrarlo con gli altri sensi in maniera che la stimolazione visiva entri a far parte di un intervento plurisensoriale molto utile nel bambino piccolo". Successivamente si va a lavorare sui movimenti oculari, come la fissazione verso persone e oggetti e sull'integrazione occhiomano. Inizialmente la riabilitazione si svolge in una stanza semioscura proposti dove vengono



stimoli luminosi; in seguito la luce viene direzionata verso oggetti specifici che iniziano così a essere esplorati dal bambino che attiverà i movimenti di coordinazione occhio-mano. Se necessario, poi, viene abbinato anche uno stimolo sonoro che aiuta a direzionare l'attenzione verso l'oggetto proposto. L'intervento deve iniziare il più precocemente possibile, entro i 6-8 mesi di vita o comunque non appena il deficit visivo viene individuato. "È molto importante infatti mettere a proprio agio il bambino anche dal punto di vista dell'assetto posturale. I progressi dipendono dalla gravità dei bambini e durante il percorso di riabilitazione vengono proposti anche una serie di ausili come software di ingrandimento, libri facilitati e puntatori oculari che

supportino il piccolo. In ambulatorio recentemente è arrivato un bambino di cinque mesi che non aveva ancora sviluppato il contatto oculare con la mamma e non aveva il controllo del capo.

Abbiamo iniziato subito lavorare con degli stimoli luminosi associati \mathbf{a} degli stimoli sonori al buio e appena ha cominciato a orientare lo sguardo, abbiamo tolto lo stimolo sonoro e proposto oggetti con caratteristiche diverse; in poco tempo siamo passati dall'aggancio visivo alla fissazione dell'oggetto. Ora il bambino controlla il capo e lo sguardo e ha iniziato a guardare la sua mamma".

La riabilitazione visiva, dunque, è importante non solo per favorire l'emergere dell'abilità, ma anche per finalizzarla in altri settori della riabilitazione. Molto spesso, infatti, i bambini che vengono presi in carico non hanno solo deficit dell'occhio, ma anche altre patologie che comportano pluridisabilità ed è quindi indispensabile una presa in carico che coinvolga più discipline.

Per accedere al servizio è necessario valutazione effettuare una oftalmologica e della funzionalità visiva da cui può emergere l'esigenza di un trattamento e l'inizio di un percorso riabilitativo. "Dal momento che rappresentiamo un punto di riferimento per le problematiche visive sia in Umbria ma anche fuori regione - spiega ancora la terapista Debora - i bambini ci vengono anche mandati da centri specialistici e dai distretti sanitari. Solitamente, ma ovviamente il piano varia da bambino a bambino, il ciclo si compone di 24 sedute". 🛘

Per avere maggiori informazioni e per richiedere una valutazione è possibile inviare una email a segreteriasanitaria@serafico.it o chiamare lo 075.812411.

Il contatto con gli animali



Una nuova esperienza speciale a contatto con gli animali, questa volta grazie ai militari del Reparto carabinieri biodiversità di Assisi che sono venuti in Istituto con un carico di abitanti del bosco da far conoscere ai ragazzi.

I carabinieri sono arrivati portando con loro non solo questi esserini speciali, ma anche l'amore necessario per far entrare in contatto i ragazzi con il meraviglioso mondo della natura.

Poiana, allocco, tartaruga e riccio sono stati i protagonisti di una mattinata che nessuno dimenticherà: poter



toccare e percepire esseri viventi così particolari, sentire i profumi delle essenze del bosco, dei semi e dei fiori, ha fatto nascere emozioni nuove.

Non è la prima volta che i militari fanno questo regalo a tutti noi:

i carabinieri della biodiversità hanno infatti intrapreso un percorso di educazione ambientale rivolto ai più piccoli, anche a quelli più fragili e indifesi e dal 2018 fanno vivere la natura anche a tutti quei bambini che trascorrono parte della loro vita in strutture ospedaliere e assistite.

77

L'obiettivo principale è stimolare il residuo visivo e integrarlo con gli altri sensi

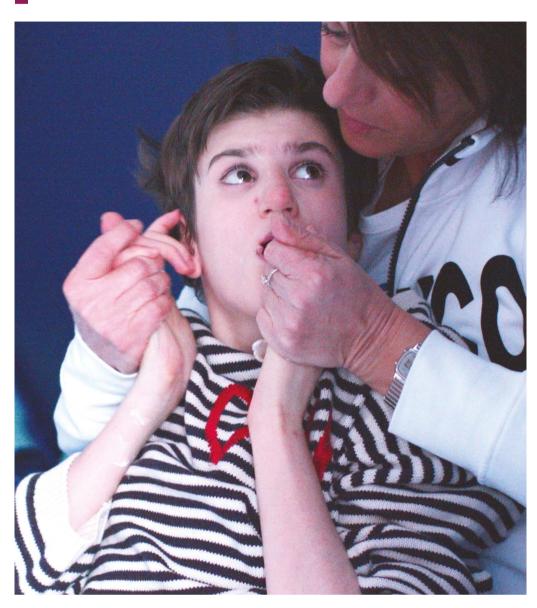
Il Serafico fulcro del rilancio della sanità cattolica

Una tappa storica per la sanità cattolica italiana quella che si è tenuta al Serafico in occasione della **prima Assemblea di** indirizzo della Fondazione Samaritanus, nata dalla collaborazione tra Aris e Uneba – rispettivamente l'Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari e l'Unione Nazionale Istituzioni e Iniziative di Assistenza Sociale con l'obiettivo di trovare un punto di convergenza tra le realtà sanitarie, sociosanitarie e socio-assistenziali cattoliche e di ispirazione



cristiana. Sono intervenuti al dibattito il ministro della Salute, Orazio Schillaci, che ha aperto i lavori, facendo riferimento all'importanza della presenza di realtà di questo tipo che "anche durante l'emergenza sanitaria da Covid hanno messo a disposizione le proprie strutture" e ribadendo l'importanza di una collaborazione continua con l'obiettivo di assicurare piena universalità delle cure. Dello stesso tenore anche gli interventi di Donatella Tesei, presidente della Regione Umbria, che, ribadendo l'importanza del nostro Istituto, è intervenuta sottolineando la necessità di assicurare a tutti i cittadini i percorsi di cura più appropriati, e di Massimo D'Angelo, direttore della Sanità Regionale Umbra, che ha sottolineato come non debba più esistere una vera e propria distinzione tra sanità pubblica e privata: deve esiste solo il bene per la collettività e per il paziente. La presidente Francesca Di Maolo, presidente Aris Umbria e membro del Consiglio Nazionale Aris, ha incentrato il suo intervento partendo proprio dalla cura e dal rispetto dei più fragili: "La capacità di riconoscere sempre la dignità delle persone di cui ci prendiamo cura è ciò che anima i nostri cuori e il nostro spirito. Ci spinge la compassione – ha aggiunto – e la volontà di realizzare il pieno diritto alla salute di tutte le persone, specie le più fragili che sono anche le più colpite dalle disuguaglianze di salute".

Vuoi aiutare il Serafico? Ecco 5 buoni motivi per farlo



di Stefano Malfatti

uesta nuova sfida del Serafico per il fondo #InAiuto e la possibilità di supportare immediatamente bisogni emergenti di pazienti e famiglie che non trovano risposte dal Sistema Sanitario nazionale, è del tutto straordinaria. Al pari di ogni altra

Tra le modalità di donazione predilette c'è il dono nel testamento

spesa sostenuta dalle famiglie, anche quella sanitaria è condizionata dalle risorse economiche a disposizione e le prospettive che spesso si aprono, quando non si decida dolorosamente di rinunciare, sono tre, ovvero: limitare il numero di visite e di accertamenti; rivolgersi a medici o centri diagnostici più economici; utilizzare entrambe le possibilità.

Ma chi ne fa le spese in maniera immediata e spesso drammatica è il mondo della disabilità in tutte le sue molteplici sfaccettature. Il Serafico, perciò, fedele alla sua missione, vuole e può trovare una risposta. E il fondo #InAiuto è nato proprio con questa intenzione. Ora però il nostro compito è quello di alimentare costantemente questo fondo e soprattutto non farne oggetto solo di sostegno nel breve, ma orientare ogni nostro sforzo e tante risorse verso questo "serbatoio" nel medio e nel lungo periodo, per gli anni in cui questa situazione non andrà a migliorare.

Tra le modalità di donazione predilette da chi ci aiuta a sostenere questa opportunità, c'è il dono nel testamento. Anno dopo anno, infatti, i lasciti testamentari al Serafico sono diventati uno strumento che consente di disporre del proprio patrimonio in modo mirato e pianificato. Spesso si decide di lasciare l'eredità solo nell'ambito della propria famiglia, ma ci sono situazioni in cui è altrettanto importante considerare di destinare parte del proprio patrimonio a favore di una organizzazione come la nostra.

Per avere chiarimenti su come effettuare un lascito nel testamento puoi visitare il nostro sito https://lasciti.serafico.org/ o chiamare lo 075/812411

Vicino ai ragazzi. Ecco perché:

Il dono nel testamento al Serafico permette di dare un sostegno concreto e immediato alle progettualità in corso. Possiamo così utilizzare quanto ricevuto per finanziare i progetti di cura e dare risposte tempestive alle esigenze dei nostri ragazzi, senza dilatare i tempi e dando un contributo importante alla comunità.

Il dono nel testamento al Serafico diventa un modo per rinnovare la propria memoria nel tempo: ci facciamo carico di ricordare nel tempo questi straordinari gesti in particolari momenti di suffragio mantenendo vivo il loro ricordo.

Il dono nel testamento a favore del Serafico riduce la pressione fiscale sulla destinazione del proprio patrimonio: tutto ciò che ci arriva come dono da testamento, non è gravato da tasse di successione.

Il dono nel testamento al Serafico è un modo per contribuire alla realizzazione di obiettivi sociali: pazienti e famiglie trovano un punto di approdo per i loro bisogni e questo beneficio si riversa sul benessere di tutta la comunità, garantendo così un sollievo diretto e partecipazione alle normali dinamiche di vita.

Il dono nel testamento al Serafico può essere un modo per valorizzare il proprio patrimonio attraverso un vero e proprio investimento sociale. Il patrimonio, infatti, non è solo un insieme di beni, ma rappresenta anche un insieme di valori e di ideali che possono essere trasmessi alle generazioni future attraverso il sostegno al fondo #InAiuto.

Tutto viene fatto al meglio quando si parla di dono nel testamento.
Negli anni questa modalità ci ha spinti a redigere una guida dettagliata ma semplice, uno strumento che, passo dopo passo, può aiutare chi vuole lasciare un'impronta di sé anche per sostenere la vita dei nostri ragazzi. Per sempre.

Il calcio e lo sport per entrare in contatto con le emozioni

ragazzi del Serafico coinvolti in un progetto della Federazione Italiana Giuoco Calcio e del Comitato italiano paralimpico.

Grazie alla società Acd Bastia 1924, è stata messa in piedi una squadra che parteciperà a un vero e proprio campionato paralimpico e sperimentale dedicato ai ragazzi con disabilità intellettivo-relazionale. Un lavoro di squadra che coinvolge numerosi ragazzi del territorio che nella stagione 2023/2024 parteciperanno alla competizione tra loro pari.

più vere: perché vincere e perdere insegna a entrare in contatto con quello che si prova e a gestirlo nel modo migliore.

"Abbiamo aderito con entusiasmo al progetto – aggiunge il tecnico Daniele – perché lo sport non porta solo indubbi benefici al corpo, ma aiuta i ragazzi a integrarsi in un contesto di convivenza con gli altri. Non solo, il calcio come tutte le attività di squadra, insegna a collaborare, a decidere e a rapportarsi con i compagni in situazioni positive e negative. Inoltre si sviluppano aspetti

Ciò che più conta è il "lavoro" che viene fatto a livello delle emozioni più vere

77 -

l'attività motoria in generale deve avere un aspetto ludico. Fare sport deve essere gioia, gioia di partecipare a una nuova esperienza

di vita".

Ed è per questo che al Serafico vengono portati avanti progetti che interessano più discipline, tutte adattate alle esigenze nostri ragazzi speciali. Un primo gruppo ha iniziato a prendere confidenza una nuova esperienza all'insegna dell'inclusione dello sport grazie alla Virtus Bastia: il baskin. Già dalla parola infatti si capisce lo scopo di questa pratica sportiva: unire basket e inclusione. È per questo che i canestri sono dislocati in più punti del campo e ad altezze diverse, alla portata di tutti. E anche la palla varia in base alle caratteristiche giocatori speciali che prendono parte all'allenamento: pesante o leggera, grande o di dimensioni più piccole. Ragazzi disabili e non giocano insieme con l'obiettivo di divertirsi e segnare contando l'uno sull'altro, come una vera squadra dove non esistono barriere o

proprie capacità. Una nuova esperienza che ancora una volta aiuterà la grande squadra del Serafico a costruire relazioni e ponti con il mondo. "Anche in questo caso – conclude il tecnico Daniele – la riabilitazione si fa gioco e trasmette ai ragazzi tutta la felicità di una partita insieme ai nuovi amici conosciuti su un campo da gioco".

differenze.

Ognuno in base alle

Iniziati gli allenamenti settimanali al campo tra esercizi, tiri e parate, i nostri "campioni" si sono già cimentati in un torneo che li ha coinvolti in modo attivo. Lo sport ancora una volta diventa uno strumento per lottare contro i pregiudizi, di-

strumento per lottare contro i pregiudizi, dimostrando che non esistono persone "non adatte" a scendere in campo.

Anzi è proprio grazie a queste attività che emergono le capacità di ognuno che, se coinvolto in una situazione nuova e piacevole, può essere stimolato in senso positivo. "Basti pensare - spiega il tecnico di Attività fisica adattata, Daniele Gullia – che Leonardo è sordo, mentre Ciprian ipovedente.

È la dimostrazione che non si lascia indietro nessuno indipendentemente dalla sua disabilità o condizione".

Quella che si è creata, infatti, è una rete di relazioni attraverso la quale Ivan, Leonardo, Alessandro e Ciprian possono crescere e dimostrare in campo quanto valgono. in un'occasione di gioco. Essenziale è infatti la dimensione del gruppo, della squadra che collabora insieme per raggiungere un obiettivo; ed è per questo che non mancheranno momenti di condivisione anche al di fuori del rettangolo verde.

Da non sottovalutare poi l'aspetto legato alle regole del gioco, dal momento che i ragazzi imparano a rispettarle, riportando poi questa esperienza nella vita di tutti i giorni. Ma ciò che più conta è il "lavoro" che viene fatto a livello delle emozioni

come l'autocontrollo, l'attenzione, l'organizzazione e l'autonomia. Quello che più conta per noi è che

Lo spettacolo teatrale dei ragazzi sbarca su Youtube



Vi siete persi lo spettacolo teatrale "Il Sogno" andato in scena al Teatro Lyrick di Assisi a settembre 2022? Nessun problema: da adesso lo trovate nella sua versione integrale anche su Youtube!

Lo spettacolo, dal titolo "Il Sogno", racconta la storia di Libero, un esperto di finanza internazionale, intento a lavorare su un importante progetto per un suo superiore. Le sue certezze e la sua visione del mondo vengono tuttavia messe in discussione quando il "Capo" invia due misteriosi dipendenti per dargli un supporto: confrontandosi con loro, Libero si trova a iniziare un viaggio onirico tra la sua realtà quotidiana e i temi globali legati alla natura, alla guerra, all'equilibrio indispensabile del Creato. Il protagonista realizzerà dunque il peso di ogni singolo gesto, anche il più apparentemente insignificante, finché la risposta al più classico degli interrogativi ovvero "Io cosa ci guadagno?" - apparirà sempre meno scontata e sempre più lontana. Il messaggio lanciato attraverso lo spettacolo al Lyrick, infatti, è legato proprio alla voce degli ultimi. Una voce che parla a noi, ma anche di noi; che racconta di bisogni e di emozioni che riguardano tutti quanti, perché alla fine dei conti nessuno - né noi, né la nostra società, e nemmeno il nostro pianeta - può dirsi privo di fragilità. E prendersi cura dei più fragili, proprio come dimostra l'esperienza del Serafico lunga oltre 150 anni, non vuol dire soltanto rispondere tecnicamente ai loro bisogni. Vuol dire anche ascoltarli e far sentire la loro voce, che ci parla anche e soprattutto del nostro futuro: lo stesso futuro che è il vero quadagno di Libero, il protagonista del nostro spettacolo, e che è altrettanto prezioso per ciascuno di noi.



Inquadra il QR code e scopri lo spettacolo a Teatro



Notiziario dell'Istituto Serafico di Assisi

DIRETTORE RESPONSABILE

Francesca Siciliano

REDAZIONE

Viale Marconi n. 6 - 06081
Assisi (PG)
Tel. 075 812411 - Fax 075 816820
info@serafico.it
www.serafico.org

FOTO

Istituto Serafico

PROGETTO GRAFICO

Istituto Serafico

STAMPA

Stampa FIORDO s.r.l. Romentino (NO)

HANNO COLLABORATO

Francesca Di Maolo Stefano Malfatti Valentina Di Maggio Claudio Iacono Eleonora Sarri Cinzia Timi

COME SOSTENERE

L'ISTITUTO SERAFICO DI ASSISI



BOLLETTINO POSTALE

Conto Corrente Postale n. 10556066 intestato a: Istituto Serafico per Sordomuti e Ciechi - Viale Marconi n. 6 -06081 Assisi



BONIFICO BANCARIO

Intestato a Istituto Serafico per Sordomuti e Ciechi Banca Intesa Sanpaolo Codice Iban: IT39 J030 6938 2710 0000 0072 191



DONAZIONE CONTINUATIVA

Compila, in tutte le sue parti, il modulo "Vivi il Serafico" allegato al giornale. Puoi rispedirlo in busta chiusa a Istituto Serafico Viale Marconi 6 06081 Assisi, via fax al numero 075816820 oppure via email a valentinadimaggio@serafico.it



ONLINE CON CARTA DI CREDITO

Sul sito www.serafico.org

Per info scrivi a raccoltafondi@serafico.it o telefona al numero 075 812411





Viale Guglielmo Marconi 6, 06081 Assisi (PG) Tel. 075812411 - raccoltafondi@serafico.it www.serafico.org