

## BOLLETTINO - NOVEMBRE 2003

### QUANTI PROGETTI!

La ripresa autunnale ci vede impegnati – e forse un po' ingolfati - in un mare di attività e di progetti.

Innanzitutto il Gruppo Oncologico: per l'assistenza domiciliare ad alcuni bambini e alle loro famiglie ha attivato una serie di servizi a supporto delle cure, dei trasporti, dell'organizzazione domestica e della compagnia: un'attività che assorbe molte energie, tempo, capacità organizzative, ma sta confermando l'utilità, e anche la necessità, di questo servizio, e nello stesso tempo sembra cementare il gruppo, rafforzandone le motivazioni.

La normale attività dei volontari prosegue regolarmente, ma forse vorremmo essere di più, e più presenti, specialmente nelle situazioni di attesa, negli ambulatori, al Pronto Soccorso...dove abbiamo cercato di farci sostituire dal diversivo degli acquari. Anche da Cassien vorremmo essere più presenti, la sua pazienza infinita non può giustificare la solitudine. Garantiamo comunque una presenza quotidiana nei Reparti, mattina e pomeriggio, e siamo riusciti a coprire anche particolari esigenze di assistenza ai letti.

Continuiamo ad avvalerci di collaborazioni esterne: oltre ai Vip-Clowns, che portano un soffio di allegria nei giorni festivi, disseminando l'ospedale di palloncini colorati, continuano gli interventi degli animatori della Ludoteca e, settimanalmente, il lieve e gradito suono dell'arpa di Michela.

Ma la vera sfida dei prossimi mesi è il progetto "l'ospedale dei bambini", che ha riscosso un tale interesse presso l'Azienda Ospedaliera, nella pubblica amministrazione, da parte dei professionisti che abbiamo contattato, di aziende, di club e di privati che desiderano contribuire alla sua realizzazione, da farci sentire forte la responsabilità di portare avanti il lavoro di progettazione e, nel contempo, a breve, la realizzazione di qualche "angolo" privilegiato.

### 2003: UN ANNO FITTO DI EVENTI

**24 Maggio '03:** Convegno "Alleanze per l'autismo". L'AVOI si è impegnato nell'organizzazione di un Convegno, voluto da genitori di ragazzi con questo problema, allo scopo di costituire anche ad Alessandria un'Associazione di famiglie per l'informazione e l'autoaiuto. Finanziamenti, permessi, inviti sono passati attraverso la nostra Segreteria, mentre i volontari hanno partecipato attivamente alla gestione della giornata di convegno, con segreteria, hostess, buffet.

**22 giugno:** Festa per i 10 anni dell'AVOI. Ci siamo ritrovati in campagna per una merenda serale. Insieme agli attuali membri dell'associazione, sono venuti tanti volontari che vi sono passati, hanno dato il loro contributo e, per le più varie ragioni, ci hanno lasciato. E' stato un incontro in amicizia e allegria grazie alla chitarra di Beppe, al pantagruelico buffet che ha confermato le doti creative delle volontarie, e soprattutto alla sensazione di trovarsi con persone che, al di là delle differenze di età e di lavoro, condividono un'esperienza forte e significativa. Il sentimento dominante, anche nelle parole che molti hanno scritto per l'occasione, era di gratitudine per i fondatori, che hanno reso possibile questa attività.

**Settembre:** Festa dei bambini a Mandrogne, in favore dell'AVOI. Come ogni anno, Carla ha mobilitato il paese per la realizzazione di una mega-festa super allegra e movimentata, animata dalle esibizioni musicali dei bambini e da un fantastico mago. Distribuendo palloncini, noi abbiamo ringraziato le famiglie di Mandrogne, sempre sensibili e generose nei confronti dell'Ospedaletto.

**7 novembre:** Vendita di ulivi presso il Concessionario Honda. Il progetto "L'ospedale ai bambini" ha riscosso interesse presso il Concessionario della Honda, che ci ha generosamente messo a disposizione 700 piante di ulivo: il ricavato dell'asta verrà impiegato nella realizzazione di una parte del progetto.

**20 canzoni per Cassien:** un insospettabile chirurgo, il Dott. Vaccarella, ha mobilitato 20 bei nomi della canzone italiana per incidere una compilation. Il CD sarà presentato in concerto al Teatro Comunale il 18 Dicembre, e il ricavato dalle vendite sarà utilizzato per contribuire a rendere il "Cesare Arrigo" un ospedale a misura di bambino, concetto nato proprio intorno a Cassien, nella necessità di portare un po' di mondo intorno al suo letto di Rianimazione.

## IL CARRELLO DEI LIBRI

Ha iniziato a girare per l'ospedale. Bello, funzionale, colorato, attira assai più che il nostro invito "Vuoi qualcosa da leggere?". Corredato di qualche gadget come girandole e palloncini, incuriosisce mamme e bambini: si esce in corridoio, si chiacchiera un po', si sceglie un libro o un gioco.... E' un modo facile per il classico "Giro Reparti". Grazie di cuore alla ditta "Bolognini" che ce ne ha fatto dono.

## ACQUARI

Pesciolini colorati guizzano allegramente tra le piante e le rocce del "fondo marino".

Sono le quattro grandi vasche che abbiamo installato negli ultimi mesi in Pronto Soccorso e nei tre corridoi che, in attesa dei lavori di ristrutturazione, sono proprio squalliducci. Così ci pare di aver creato un punto focale che attira lo sguardo, qualcosa di vivo da seguire per un po' mentre si attende il proprio turno all'ambulatorio o mentre si passeggia col piccolo in braccio per riempire la lenta giornata di degenza. Visto al Pronto Soccorso dell'Ospedale Infantile Meyer di Firenze, ci è sembrato che l'acquario potesse costituire una proposta per mamme e bambini, per infanti e adolescenti. Qualcuno si ferma, qualcuno si interessa ai pesci o alle bollicine, altri passano senza farci caso: comunque nell'orizzonte degli sguardi c'è qualcosa di vivo e colorato.

## **I NOSTRI SERVIZI**

Continuano, con turni regolari, i nostri servizi consueti:

- Animazione negli ambulatori, sale d'attesa, sale gioco, reparti di degenza.
- Spettacoli (film, burattini, compagnie "esterne") in Cineteca
- Aiuto alle mamme per assistenza accanto ai letti, su richiesta
- Supporto psicologico alle famiglie tramite il Centro d'Ascolto
- Prestito di libri, giochi, computer, videocassette tramite il carrello della Biblioteca
- Assistenza domiciliare a malati oncologici
- Organizzazione di congressi per la nostra ed altre associazioni in ambito pediatrico
- Acquisto di attrezzature, mediante donazioni, su indicazione dei Dipartimenti

## **I NOSTRI PROGETTI**

"L'ospedale ai bambini" ovvero un ospedale a misura di bambino è un progetto ad ampio respiro, che prevede interventi sugli spazi in cui i bambini sono visitati e curati, in modo da offrire attraverso colori, immagini e arredo pensati per loro, spunti di gioco, stimoli alla fantasia e soprattutto sensazioni di accoglienza. Accanto all'aspetto visivo si pensa di curare anche la comunicazione, facilitando i percorsi attraverso una segnaletica più fruibile da bambini e anche da stranieri. Sono allo studio anche opuscoli per chiarire i servizi e le loro modalità, e si pensa anche ad occasioni in cui si possa riflettere sulle pratiche terapeutiche dal punto di vista dei bambini e delle loro paure. In quest'ottica sta decollando il progetto "Il pianeta verde", volto a preparare i piccoli all'evento operatorio, attraverso un'illustrazione in forma di gioco di quello che succederà il giorno dell'intervento.

## **PRIME ESPERIENZE DEL GRUPPO ONCOLOGICO**

Ebbene sì, siamo partiti: con l'assistenza domiciliare ad alcuni bambini affetti da patologie oncologiche il nostro gruppo si è ritrovato quasi totalmente catapultato ad affrontare in un nuova realtà. . Quando l'AVOI decise la costituzione di un gruppo di persone che, previa preparazione, avrebbero dovuto assistere bambini oncologici in fase terminale, mi accostai a questo progetto con molta titubanza e timore di non avere le capacità per affrontare tali realtà. E' lo stesso timore che mi accompagna ogni volta che mi accingo ad incontrare i nostri piccoli pazienti, poi però tutto viene reso più semplice dalla loro straordinarietà, anche nei giorni più dolorosi. Inutile nascondere che il lavoro di noi tutti, ciascuno per le proprie capacità e competenze, viene talvolta complicato dalle situazioni particolari in cui ci ritroviamo ad operare, ma ciò non sta ostacolando la nostra attività: stiamo imparando a convivere anche con difficoltà che non derivano direttamente dalla malattia ma che comunque possono far parte della vita dei bambini. Se inizialmente all'interno del nostro gruppo si era notata una certa separazione tra il personale sanitario e quello extra ospedaliero, il lavoro affiancato che stiamo svolgendo attualmente sta eliminando ogni disomogeneità e sta fortemente favorendo la formazione del "gruppo", mantenendo ben salde le singole professionalità. Adesso che in un caso ci stiamo veramente avviando verso la fase terminale, non so se saprò affrontare il dolore, le domande, i silenzi ai quali potremo andare incontro; certamente tutte le volte che saluterò i nostri piccoli grandi amici dirò loro "grazie", per tutto ciò che mi stanno insegnando.

A.G.

“Quanta allegria, e che dolce sorriso...”, questo è stato il mio primo pensiero quando ho conosciuto S. una bimba di soli 4 anni malata di tumore. Era il 4 aprile 2003 la prima volta che sono andata a casa sua come volontaria del gruppo oncologico AVOI. Ero agitata, piena di dubbi, pensavo a come comportarmi, a cosa rispondere se la bimba mi avesse chiesto della sua malattia. Presa da questi pensieri arrivai a casa sua e subito capii con quanti problemi inutili mi ero assillata fino a poco prima. S. rideva, correva e si nascondeva per non farsi trovare da me! Era tanta la sua voglia di giocare, di scherzare e parlare: era una bimba socievole e allegra che, com'è giusto che sia alla sua età, voleva solo giocare!! Subito mi portò a vedere la sua stanza, e mentre parlava controllava che il mio sguardo non si soffermasse sul suo capo senza capelli. Iniziammo a giocare con le sue Barbie, a disegnare e colorare, ogni tanto si fermava perché mi diceva che era stanca e si sentiva le gambe pesanti. Ricordo che un giorno mi disse: “Sai sono triste”. Domandai “perché?”, la piccola mi rispose: “non posso andare all’asilo, sono sempre stanca e vomito, ma io vorrei stare bene per giocare e disegnare con le maestre come faccio con te!”. Oggi S. sta meglio, va all’asilo e può finalmente giocare come voleva! La mamma che subito ci ha accolto bene, il fratello della piccola che avevo aiutato nei compiti durante le mie visite a S., mi hanno detto tante volte “grazie” per la mia presenza, per il mio aiuto, ma in verità non hanno mai saputo che sono io in debito con loro. S. mi ha insegnato a superare la paura che avevo, con la sua allegria mi ha ricordato che anche se malata grave per lei giocare era fondamentale come per ogni altro bambino della sua età. Per S. era importante non fare domande o avere delle risposte ma che io ci fossi, che le dedicassi il mio tempo sinceramente per vivere al di là della malattia i suoi momenti di gioco, di spensieratezza.

E.P.

## L'ARPA IN CORSIA

Dal marzo di quest’anno è nato un appuntamento chiamato “musica antistress” all’interno dell’Ospedale Infantile, grazie al patrocinio dello Zonta Club di Alessandria. All’inizio di questa “avventura” non sapevo assolutamente a cosa andavo incontro, ma grazie alla collaborazione dei volontari dell’AVOI che mi accompagnavano introducendomi nelle diverse situazioni, a mano a mano che i mesi passavano il mio ruolo si definiva, e sentivo crescerne l’utilità non solo per i piccoli pazienti che incontravo, ma anche per me stessa. E’ stata una scoperta, un’esperienza che mi ha arricchito: ancora più che con i bambini della scuola qui si hanno risposte immediate, ed è bello aiutare a superare un brutto momento con l’arte che più amo, ovvero la musica e la mia arpa. A volte un bimbo smette di piangere per ascoltarmi, a volte qualcuno fa i capricci perché me ne sto andando...Una particolare emozione mi prende quando “vedo” che il suono dell’arpa entra per così dire nel mondo chiuso e misterioso dei bimbi cerebrolesi, li distende, induce un sorriso, un sospiro. Ho anche scoperto le diverse proprietà dei pezzi che propongo: i bambini piccoli, sotto l’anno, ascoltano volentieri una musica lenta; i bimbi in ricovero pre-operatorio (forse perché stanno bene, forse perché sono un po’ agitati) preferiscono al contrario la musica ritmata; nei momenti post-operatori sono gradite le melodie di tonalità maggiore e non veloci... ma ciò che forse può stupire è che TUTTI AMANO MOZART! L’arpa è uno strumento che affascina, forse anche perché non troppo comune: ai bambini piace molto pizzicare le corde, tentare di riprodurre i miei suoni, e quando riescono ad accennare “Fra’ Martino” anche i genitori sono contenti e coinvolti. Spero vivamente che questo incontro possa continuare anche il prossimo anno, grazie ai contributi del “Rotary” di Valenza.

M.M.