

ONLUS

FA.NE.P.

ANNO XIX
N. 2
LUGLIO 2008

AGENDA

DAL 13 AL 17 AGOSTO 2008
"Grigliata di Ferragosto"
Prunaro di Budrio a cura
di Plenty Market

DAL 10 SETTEMBRE
GRANDE LOTTERIA
"BAMBINI AL CENTRO"
Centro Comm.le Vialarga
(Ipermercato Leclerc)
In palio
un'auto, un viaggio
...e tanti altri premi!

13 SETTEMBRE 2008
ore 20,30
"BALLO DI FINE ESTATE"
con l'esibizione dei
Testimonials
Simone Corvini
& Michela Natali -
Orchestra "Acquaviva"
e Lotteria
con ricchi premi.
Arci Benassi - Sala La Perla -
Via Cavina 4 Bologna

25 SETTEMBRE 2008
INIZIA IL CORSO DI
FORMAZIONE PER NUOVI
VOLONTARI
Info 051-346744
volontari@fanep.org
Auletta sotterraneo Pediatria

24 OTTOBRE 2008
ore 14,00
CONVEGNO
"LE CRISI PAROSSISTICHE
NEL SONNO IN ETÀ
EVOLUTIVA"
Auletta Sotterraneo Pediatria

22 NOVEMBRE 2008
ore 20,30
CENA DI NATALE FA.NE.P.
Centro Congressi
Hotel Savia Regency
Via del Pilastro 2 - Bologna



UN GESTO PER UN
SORRISO



1983-2008
La FA.NE.P. compie 25 anni
Speciale Venticinquesimo

Notizie FA.NE.P. (Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica) di Bologna - Diffusione gratuita - Comma 20/c art. 2 legge 662/ 96 Direzione, Redazione e Amministrazione: Clinica Pediatrica Gozzadini - Via Massarenti, 11 - 40138 Bologna Tel.051/346744 - 300800 Fax 051/304839 - c/c postale n° 19040401 - e-mail: info@fanep.org - www.fanep.org - Registrazione del Tribunale di Bologna: n. 5369 del 16/05/1986 - Direttore responsabile: Giuseppe Tassi - Redazione e coordinamento: Emilio Franzoni, Andrea Cimino, Francesco Mauro, Giuseppina Calzati, Manuela Fazzi - Realizzazione grafica: SdB StilediBologna - Stampa: Tipografia Maini (BO)

EDITORIALE

L'incontro con Taranto

E' vero, la città di Taranto è, geograficamente parlando, decisamente lontana tuttavia l'abbiamo sentita, spiritualmente e affettivamente, vicina. Per chi non lo sapesse, mi sto riferendo all'incontro che alcuni di noi hanno avuto con la comunità di Taranto in Puglia. Tale incontro si è potuto realizzare grazie alla tenacia e alla determinazione di Francesca Montebello e Gianfranco Lia (Comitato Amici di Sciuscè) che hanno mobilitato il mondo politico, imprenditoriale, dell'associazionismo, della scuola della gente comune e, non da ultimo, scientifico medico della città.

Il titolo del Convegno (Primo convegno Fa.Ne.P.-Onlus in Terra Ionica in collaborazione con il Comitato "Amici di Sciuscè") già sottolineava la peculiarità dell'incontro: "Problematiche di sofferenza neurologica e psichica nel bambino e nell'adolescente". Ebbene sì, vi è il desiderio di un incontro tra le città di Taranto e Bologna, tra la gente di queste due città, basato sulla voglia di crescere in ambito sanitario e solidaristico.

E, badate bene, abbiamo veramente tutti da imparare, possibilmente non dando nulla di scontato. Proprio la presenza di tante famiglie di Taranto che migrano a Bologna per motivi di salute potrebbe dare quel primo impulso fondamentale per fondare una sede Fa.Ne.P. tarantina.

Il Convegno si è svolto nella magnifica cornice del Salone degli Specchi del Comune, messo a disposizione proprio dal Sindaco di

Taranto, Dott. Ezio Stefano pediatra e amico carissimo dei lontani tempi della scuola di specializzazione in Pediatria. Abbiamo avuto così il piacere e l'onore della chiusura del Convegno da parte dello stesso Sindaco che, presentando le esigenze dell'ambito pediatrico tarantino, ha avallato la concreta possibilità di avviare Fa.Ne.P. in terra pugliese.

Il Convegno, moderato dal giornalista Antonio Biella che ha presentato alcuni dati numerici della incidenza della convulsività febbrile (e non) nell'area tarantina, è stato aperto dalla emozionante testimonianza di Francesca Montebello che ha ricordato l'esperienza vissuta da sua figlia (per fortuna a lieto fine) con una malattia convulsiva iniziata a Taranto e conclusa a Bologna grazie anche e soprattutto dall'oculato intervento della D.ssa Emilia Scanabissi, fondatrice della Neurologia Pediatrica bolognese.

Sono seguiti gli interventi di un neurologo, Dott. Internò, e di un pediatra entrambi dell'Ospedale di Taranto che hanno rispettivamente presentato gli affascinanti aspetti della maturazione cerebrale nelle varie età e la patologia collegata alle convulsioni febbrili, tipica e frequente problematica della neurologia pediatrica.

Sono poi seguiti gli interventi della scuola bolognese con un mio breve accenno sia alle patologie epilettiche che ai disturbi del comportamento alimentare. Questi ultimi sono stati poi approfonditi negli interventi della D.ssa Valentina Francia che ha anche presentato le nostre modalità organizzative

e dal Dott. Andrea Cimino relativamente al volontariato e ai gruppi di auto aiuto. Da ultimo è anche doveroso ricordare che, in rappresentanza del Presidente Francesco Mauro bloccato a Bologna, dal forzato spostamento di data della festa di Rocca di Roffeno, ho presentato il filmato della Fa.Ne.P. illustrando alcune delle iniziative che l'Associazione svolge per bambini, famiglie e volontari.

Grazie dunque a Taranto con l'augurio di sentire presto notizie dalla Terra Ionica.

Noi andiamo avanti e ci ritroveremo tutti a Prunaro di Budrio per la grigliata di Ferragosto organizzata come l'anno scorso dalla splendida famiglia Dall'Olio e dai meravigliosi volontari. Quest'anno ci sarà anche l'amico e testimonial Andrea Mingardi. Vi aspettiamo numerosi a gustare l'ottima carne di Plenty Market.

Prof. Emilio Franzoni



LA FA.NE.P IN AFGHANISTAN

Donazione italiana all'Ospedale generale di Herat
I Comandanti del Regional Command West (RC-W), Generale B. Francesco Arena e del Provincial Reconstruction Team (PRT), Colonnello Giuseppe Levato, si sono recati oggi all'Ospedale Generale di Herat per effettuare una donazione di aiuti umanitari al Reparto Pediatrico. Presenti tra le autorità governative di Herat il Presidente del Consiglio Provinciale, Homajon Azizi e il Capo del Dipartimento della Salute Pubblica, Ghulam Saeed Rashed.

Tra i beni donati al Reparto Pediatrico dell'Ospedale 2 elettrocardiografi, 4 defibrillatori, 68 letti ortopedici, lenzuola, cuscini, mobili e contenitori per la sterilizzazione operatoria raccolti dalla Protezione Civile della Bassa Romagna, guidata dal Comandante Roberto Faccani, e 75 materassi messi a disposizione dal PRT italiano di Herat. Il Presidente Azizi ha sottolineato il lavoro degli Italiani per la Provincia di

Herat: "Operano per la sicurezza e per lo sviluppo della nostra terra.

Quello della Salute Pubblica è uno dei settori in cui il PRT è più impegnato, come ha dimostrato anche oggi". Il Dottor Rashed ha aggiunto: "Voglio ringraziare i comandanti del RC-W e del PRT per questo ennesimo esempio di attenzione nei riguardi del sistema sanitario provinciale.

Oggi sono qui per donarci attrezzature che saranno molto utili all'Ospedale e ne stanno anche insegnando il loro utilizzo al nostro personale medico".

Nell'occasione, inoltre, il Generale B. Arena ha consegnato al Dott. Rashed il quadro della FA.NE.P - Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica - realizzato dai bambini dell'Ospedale Pediatrico "Gozzadini" di Bologna per i loro piccoli amici afgani ed affidato dalla cantante Silvia Mezzanotte, madrina

dell'associazione, alla Brigata Aeromobile "Friuli" l'8 aprile scorso durante la cerimonia di saluto al Contingente in partenza per l'Afghanistan.

Nel disegno, dal titolo "Un gesto per un sorriso", si vedono bambini di differenti Paesi, mano nella mano che si uniscono tra l'Italia e l'Afghanistan senza distinzione di cultura, razza o religione. "Questo quadro mi è stato dato prima di venire qui" - ha detto il Generale - "per me il sorriso di questi bambini è importante come la missione che sono stato chiamato a svolgere per questo Paese."



...E PENSARE CHE NON VOLEVO PARTECIPARE...

Di quei due giorni non ho nessun ricordo del mondo "esterno". Neppure se c'era la pioggia o il sole. L'unica cosa che mi sovvien è lo spettacolo magico di uno scoiattolo che passava da un ramo all'altro, visto dalla finestra della mensa.

La mia testa, il mio corpo, il mio cuore, i miei pensieri, erano tutti lì, tra i "soliti" amici dell'Arca e due amici nuovi, il dottor Cimino e Beba. L'aveva ben definito il professor Cimino nella presentazione: questo weekend sarà una "full immersion nel dolore".

E così è stato. Ascoltavo angosciata certe testimonianze, ma egoisticamente ero sollevata che fossero così lontane dall'esperienza che sto vivendo con mia figlia.

Ma questo non vuol dire che mi sentivo lontana, altrove, forse al sicuro. Anzi: il sentirmi parte di un gruppo mi faceva sentire importante, quasi, mi si permetta il termine, "necessaria".

Sicuramente necessaria per me, che potevo sentire certi discorsi affrontati in modo non accademico ma dalla parte della sofferenza vissuta in prima persona. Come a dire: qui non sono medici o facenti funzione che disquisiscono di patologie alimentari, ma ci sono ragazze, mamme, papà, sorelle che questa cosa la conoscono bene in prima persona, nella sua

sconvolgente quotidianità. Ed ecco che queste persone così diverse tra loro, per età, formazione, cultura diventano un gruppo compatto e solidale, capace di parlare a cuore aperto e di piangere insieme, sempre strette in un unico, caldo abbraccio.

Cimino introduce ed ascolta, racconta e non interrompe, parla seguendo il suo filo espositivo e talvolta quello dei ricordi di quindici anni passati tra le corsie, vivendo tra persone colpite da questi "disturbi". E già nella premessa sottolinea il fatto che per tutti - molti medici sono compresi - sono "disturbi", e non hanno ancora la "dignità" della malattia.

Parla di volontari, di gruppo di auto-aiuto e via dicendo, discorsi che potrebbero essere in parte lontani da me, visto che sono qui solo come genitore accolto dall'Arca. Ma non è così: le sue parole forti e chiare rilasciano nei due giorni una nuova energia, l'ambiente si satura di speranza e di entusiasmo.

E lo stesso potere ce l'hanno le parole di Beba, che la malattia l'ha vissuta sulla sua pelle e che nonostante il percorso di dolore ha il coraggio di essere lì, in quel reparto, per dare una mano.

Con lei si scambia una battuta, un'emozione, un sorriso, quando arriva la "pausa caffè", tutti silenziosamente consapevoli che lei è una che "ce l'ha fatta".

Ma il ricordo più forte di queste giornate è stato quando ci siamo ritrovati a parlare di noi, con una sincerità ed un'umiltà che "fuori" non esistono.

Storie pesantissime vissute da persone talvolta esili come scriccioli, che comunque nello spazio di questa condivisione diventano le storie di tutti, nessuno escluso. Storie che commuovono e che sconvolgono, storie lasciate alle spalle o vissute nell'oggi, storie che vivono nella speranza e storie che speranza non ne hanno più (grazie Annalisa del tuo prezioso, preziosissimo essere con noi!).

Quando tutto finisce mi sento vuota e carica allo stesso tempo.

So che quando tornerò a casa non avrò voglia di parlare. Sento però nel cuore il piacere - grandissimo, impagabile - della condivisione, della partecipazione, dalla compassione intesa come il patire insieme. Tutti questi amici mi danno forza, tutte le loro parole, le loro storie, la loro profonda onestà.

E nonostante questo viaggio nel dolore, mi sento più tranquilla, finalmente accolta nei miei problemi. Grazie Cimino e grazie Beba, grazie al vostro impegno, grazie alla vostra voglia di aiutare e di fare anche se fuori il mondo pare sempre remare contro...

...una Mamma

L'ESPERIENZA DI UN INCONTRO

Se penso alla FA.NE.P. di Andrea e Beba di quei giorni a Trento.

Il treno è partito. Sto guardando dal finestrino le montagne che si fanno sempre più lontane. Tra le gambe tengo stretta la valigia.

E' la stessa che mi ha accompagnato per tutti questi anni mentre mi spostavo da un luogo all'altro per cercare LA CURA GIUSTA e IL POSTO GIUSTO

dove guarire dal male che mi portavo dentro e che a volte mi ruggisce ancora nello stomaco.

Nelle orecchie mi torna alla mente una frase che una ragazza disse ad Andrea in ospedale: "vedi io ho più paura di quel craker che di morire". Per me fino a pochi mesi fa era così. Ora lo ammetto, la paura a volte mi chiama, ma la corazza oramai ce l'ho. Si chiama VOGLIA DI VIVERE.

Sapete, quel primo giorno in cui vi ho visti lo ricor-

do ancora con sorriso e un solletico alle mani per l'emozione di stare in cerchio tutti assieme. Volavano espressioni come "parlare in punta di forchetta per non ferire lei che stava male a pensare di uscire a cena" e credo che arrivare a comunicare così significhi aver compreso tanto. Di che cosa?

Dei casini che iniziano a traboccare dal piatto per chi inizia a gridare domande in silenzio, soffocato dalla fame ostentata. Di questo male ci si innamora



alla follia, pochi riescono a capirlo e a stringerti la mano mentre te ne stai con questo in luna di miele e dopo, ossia mentre guarisci e il travaglio da distacco inizia. Capire il linguaggio diabolico del disturbo alimentare richiede uno studio profondo.

Non da farsi sui libri ma sulla pelle perchè frutto di sforzo, lacerazioni condivise e SILENZI anziché consigli. Niente teorie universalmente riconosciute, ma esperienza imbevuta d'amore. Chi dice questo? Chi ci è passato e chi ha compreso l'alfabeto delle tabelle nutrizionali e del cibo. Voi siete tra questi.

Non si tratta di lodi, state attenti. I complimenti non si fanno a nessuno in casi di dolore potente come quello che si veste con definizioni del tipo ANORESSIA E BULIMIA. Volontari ne ho trovati tanti e purtroppo molti li ho odiati. In ospedale volevano tenermi su il morale capitandomi in stanza mentre fissavo il piatto pieno come se fosse il peggiore dei nemici o l'amore più intimo dal quale non si accettano distrazioni. Mi domandavano cosa non andava dato che tutto aveva un aspetto delizioso. Io tacevo.

Alla domanda "cosa ti piace?" non rispondevo, era un'offesa. A volte poi arrivava l'interrogativo famigerato "perché non mangi?" Le loro intenzioni erano le migliori ma la distanza tra loro e me era abissale. Stavamo in due schieramenti diversi, opposti e dalla guerra entrambi ne uscivamo frustrati e stravolti dalla confusione. A togliere pian piano le incrostazioni di pregiudizio che mi si sono create addosso riguardo al volontariato ci ha pensato l'ARCA e infine voi della FANEP.

Siete persone che si emozionano ma che comunque sanno rimanere in piedi. Eppure niente scrivania, niente divisa bianca con camice abbottonato e inamidato. Vi ho incontrati in una stanza dove stavano solo sedie in cerchio e una moquette rossa.

Non posso dire che stavo bene o che me ne stessi lì tranquilla e pacifica. Vi confesso che avevo paura anche in mezzo a voi. Ricordavo vivida la mia vita in ospedale e in clinica. Ho capito quanto qualcuno come VOI mi sia mancato mentre tiranneggiavo con me e con chi, come la mia famiglia, mi stava vicino nonostante tutto. Parlare con Andrea e

Beba mi ha fatto capire che sulla mia stessa orbita vive qualcun altro; questo mi ha fatto un bene dell'anima. Certo non avete soffocato la mia paura di vivere ma una boccata di aria fresca me l'avete donata. Sapete, tante volte ho gridato di voler andarmene via da casa, dall'ospedale, dalla comunità, dalla clinica.

Tutto perché non riuscivo a comunicare né con me né con nessun altro a parole ma solo col digiuno e la forchetta. Che illusa!

Confesso però che se una sola persona mi avesse detto "capisco il tuo terrore per la bilancia" oltre che la dietista, angelo, un po' di fiducia forse mi sarebbe sgorgata assieme a qualche sana lacrima.

Per me il supermercato era il paese dei balocchi... solo voi avete tradotto in parole questa realtà.

Il risultato? Un sollievo per me. È questo l'effetto della comunicazione: togliere spine pur non preservando dal dolore. Le ferite sono sacre per guarire, non le si può evitare ma solo detergere con amore. Le cartelle cliniche non palpitano come cuori, servono sì ma solo se l'inchiostro usato per scriverci la situazione è mischiato alle lacrime e al dolore della persona che soffre assieme a chi la circonda.

Può darsi che queste righe buttate giù durante un viaggio verso Verona, lascino trasparire rabbia o rimorso ma sono un essere umano che per gridare che ora è felice ha bisogno di tener presente l'ombra grazie alla quale è riuscita a percepire la luce. Se non avessi sentito tutto il male passato ora non credo riuscirei ad apprezzare neppure il profumo del caffè nella cucina di casa mia al mattino.

Mi ripeto: sono qui, viva e felice ma non perché le lacrime manchino, anzi, perché non ho più voglia di morire, mentre davanti al naso ho una carota anziché una zuccina che so essere meno calorica di dodici calorie. Nel sedile a fianco al mio ci sta Anna. Un anno fa era l'infermiera del reparto di medicina in cui stavo. La ricordo perché mi aveva regalato delle perline color verde speranza proprio alla vigilia di Natale. Il giorno delle dimissioni mi abbracciò e poi non ci siamo più viste, credeva non esistessi più. Beh, un'ora fa ci siamo incontrate ad un anno da quel lunedì. Sia io sia lei avevamo gli occhi lucidi.

Ho capito che mi aveva voluto bene, lo sentivo in reparto quando mi accarezzava dopo una pesata sulla sedia digitale o mi fissava negli occhi senza parlare. Una mattina sul comodino bianco laccato trovai il suo pensiero assieme alla carrellata di farmaci previsti dalla terapia. Sorrisi.

Oggi vicino ai binari freddi trovo lei, solo una ragazza in giacca a vento col naso rosso quanto il mio. Cosa voglio dire dopo tutta la narrazione della mia vita che vi regalo a flash? Come voi Anna ha capito che si cura con amore, un cuore che pulsa umilmente e a volte, silenzio.

La saggezza viene da tutto questo.

Vi vedo assieme a Lei, cari Andrea e Beba. Siete esseri umani che stimo perché siete capaci di avere un naso rosso, due occhi lucidi e la voce che trema dall'emozione di parlare in gruppo.

C'È BISOGNO DI GENTE COME VOI. Io ho avuto la fortuna di avervi incontrati e assieme alla voglia di vivere che ho fatto crescere in me mi date carica e amore per il domani.

Sapete piangere e ridere, oltre che ascoltare. Avete tutto quello che serve a chi si isterilisce mentre però annega nella fame del disturbo alimentare. Qui si gela in trincee costruite con pacchetti di biscotti senza zucchero o fette biscottate. Ho visto soldati tuffarsi nel pane soffice e caldo per dimenticare la durezza della vita e ho preso paura. La sento, l'ho vissuta e vi assicuro che è terribile.

C'È BISOGNO DI VOI, non perché siete paladini della guarigione o super eroi, anzi proprio perché sapete di non esserlo siete speciali! Vi considero amici o angeli capaci di aiutare a sorridere un giorno in più o piangere se serve. Si dice "mattone su mattone si fa su una grande casa" e io aggiungo "sorriso su sorriso e lacrima dopo lacrima, in compagnia, si tira su una persona dal fondo.

ALLORA CONTINUE A FAR COMPAGNIA COME AVETE FATTO CON ME A VILLA S. IGNAZIO QUEI DUE GIORNI. Vi abbraccio da lontano con un sorriso carico di stima e affetto.

Silvia Degasperi

LE POESIE DI ELISA (seconda parte)

IL CANNETO

Freme e trema il canneto,
come impaurito dal rombo del mare...

Scottato di sole,
schizzato di sale.

Infreddolito e fragile
in balia del vento.

Con tutte le forze si aggrappa tenace
a una terra...
...di sabbia.

CERCASI

Vagabondiamo bendati
alla ricerca continua
di uno specchio d'acqua
che rifletta, dritto al cuore
lo splendore dell'anima.

SERENITA'

Abbandonati al silenzio della notte, col cuore
bagnato di luna...

e ritroverai quanto conforto
t'ha tolto
il rumore del mondo.

IL MATTINO

Perché hai pensato che non ci sia via d'uscita?

Quale rabbia,
per chi e per che cosa...
...e quale spina di rosa
ti ha punto il dito
in quel giorno finito?

Perché arrivare a tanto:
a sfiorare la morte
abbandonata al pianto...
Chi ti ha tradito,

cosa turbato...

...il mondo non è forse
quello che avevi sognato?

Lontano, oltre il mare...

...chi piange e chi muore...
tu soffri fratello,
voglio portare un poco il tuo fardello...

Grazie signore
di avermi fatto soffrire
e la sofferenza forse un poco capire...

Lasciami amare
sentendomi amata,
del pane gustare
e sentirmi appagata...
e quando arriva la sera
pensare al mattino...
... la rugiada goccia,
un fiore sboccia.

"Elisa"

I VOLONTARI RACCONTANO (seconda parte)

IL LABORATORIO DELLA CARTA

Ho appena terminato i segnaposto di carta che ho preparato per il pranzo di Pasqua e sono particolarmente contenta del risultato: piega e gira, taglia e incolla, un po' di colore... e il risultato è eccezionale. Mi sono allora ritrovata a pensare a come ero giunta a quel risultato ed al percorso effettuato negli ultimi 4 anni di volontariato e mi è venuta voglia di condividere con Voi questi miei pensieri.

Era un mercoledì di Novembre quando mi sentii chiedere da Annamaria, la precedente responsabile dei volontari FANEP e organizzatrice del corso di formazione a quale attività, tra quelle proposte, io volessi dare il mio contributo.

Che momento difficile! Era già stato duro decidere di dedicare le poche ore che avevo alle ragazze e ragazzi ricoverati per DCA, ma prendere una decisione su cosa fare mi sembrava difficile: io non sapevo fare nulla. Avevo alle spalle ben 33 anni di lavoro "di testa" e non ero capace di fare niente con le mani, nessuna di quelle bellissime attività descritte da quanti, prima di me, avevano iniziato le attività: pasta di mais, decoupage, disegno su vetro, carta, perline. Io non sapevo fare niente di tutto ciò e quindi la decisione la presi considerando il giorno a me più congeniale e scegliendo quella che mi sembrava meno difficile: il laboratorio della carta.

L'inizio è stato duro, in tutti i sensi, volevo aiutare, rendermi utile, ma non sapevo fare nulla e non sapevo come era meglio comportarsi, quali atteggiamenti tenere, così mi cresceva solo l'ansia dell'incapacità di porsi. Pietro "il grande", titolare del laboratorio della carta, un guru, una persona eccezionale, con pazienza e competenza mi ha, a poco a poco, insegnato alcune cose e mi sono rilassata un attimo. Ho cominciato allora ad ascoltare, non solo con le orecchie, ma anche con gli occhi, con la mente e soprattutto col cuore e tutto è diventato più facile. Le ragazze sono eccezionali, con la loro sensibilità ti lasciano, solo dopo tempo e pazienza, entrare piano piano in un pezzettino della loro vita.

Con loro ho imparato a conoscere meglio me stessa, a migliorare i miei comportamenti e a riflettere su molti passaggi della mia vita; l'io adolescente e la relazione con mio padre, l'io donna e la relazione con mio marito, l'io mamma e la relazione con mia figlia, e con loro tutti i problemi risolti e irrisolti.

Ho imparato ad aspettare un cenno, a riflettere su tutto, ad avere tanta pazienza, ma soprattutto ad accettare tutto il diverso da me e finalmente mi sono sentita accolta.

Non importa saper fare delle cose, ma importa provarci, importa pensarci prima e proporre

qualche cosa tutte le volte. Ora è più facile, cerco sempre cose diverse, oltre alla carta e alla colla, vanno bene tante altre cose: immagini, carta con diversi soggetti, nastri colorati, bottoni, fiori e altri materiali che possano essere incollati su un biglietto di auguri semplice o pop-up, su un porta foto, su una scatola o semplicemente su un foglio. Ho provato un piacere immenso quando una di loro, Elisa, che finalmente tornava a casa, mi ha regalato una delle sue opere con la propria firma!

Tuttora io non so quanto sia utile alle ragazze l'attività che facciamo insieme e non mi creo illusioni o aspettative, spero solo di riuscire qualche volta a distrarle dai loro pensieri, ma voglio dire che loro a me stanno insegnando veramente ad amare. Grazie.

Giulia



ACCOGLIENZA AMBULATORI

Ogni martedì, indossata la maglietta gialla dei volontari Fa.Ne.P., accolgo sorridendo bambini, adolescenti e genitori agli ambulatori di Neuropsichiatria Infantile e Disturbi del Comportamento Alimentare.

Perché così gialle e solari le nostre magliette in un luogo dove malattia e tristezza transitano ogni giorno?

Perché il giallo è il colore della luce.

Perché è un colore positivo, stimolante, che suscita allegria e ottimismo.

Vestita di questo raggio di luce cerco proprio di trasmettere ottimismo e serenità facendo giocare i bambini intorpiditi dell'ambiente ospedaliero, o scambiando qualche parola con i genitori per sciogliere le tensioni che a volte si leggono sui loro volti. Tensioni, ma anche speranza e fiducia. In questa realtà dolorosa e al contempo coraggiosa sento che donare un sorriso a chi soffre è beneficio anche per se stessi perché si riceve più di quello che si dà e ci si arricchisce interiormente di nuovi valori.

E' una bella esperienza e sono felice di far parte del volontariato Fa.Ne.P.

Ivonne Golinelli

CENE CON LE RAGAZZE

"Ho conosciuto la Fa.Ne.P. a 17 anni, quando mi sono iscritta al corso di formazione per entrare a far parte del gruppo dei volontari. In questi anni, quasi 7, mi sono occupata prevalentemente delle ragazze con disturbi del comportamento alimentare. Trascorro con loro il momento del pasto. Una volta alla settimana, infatti, mi reco in reparto e vi rimango per tutto l'arco della cena, insieme ad una psicologa.

Ci riuniamo in una saletta, ciascuno al proprio posto, e insieme ceniamo: dalla cucina arriva un pasto individualizzato concordato con la dietista per ognuna delle ragazze ricoverate, un pasto per me e uno per la psicologa.

Si tratta di un momento particolarmente delicato e difficile per le ragazze, che si rapportano direttamente con la loro malattia e la sofferenza che questa comporta. I miei compiti, oltre a quello prettamente organizzativo di collaborare alle mansioni pratiche, come ad esempio la distribuzione dei pasti, sono quelli di 'accompagnare' le ragazze nel consumare il pasto, momento carico di tensione; chiacchierare di ciò di cui hanno voglia, di ciò che è successo nell'arco della nostra giornata; fare loro compagnia; semplicemente ascoltare le emozioni che possono affiorare. Il mio ruolo, allora, è quello di impegnarmi per aiutare a 'stemperare' la tensione, per quanto possa essere difficoltoso, e di portare in reparto un po' di normalità, di colore, di sole, che dopo mesi trascorsi in ospedale, possono sembrare solo un ricordo.

In quanto volontaria mi sento un'amica, una sorella maggiore di tutte loro, cerco di creare un'atmosfera di armonia in un momento tutt'altro che sereno per le ragazze, sempre con umiltà e con il massimo rispetto del dolore di rapportarsi con il cibo. Capita a noi volontari di ricevere ringraziamenti da parte dell'Associazione per il contributo che offriamo; oggi sono io che colgo l'occasione per ringraziare la Fa.Ne.P. per avermi offerto la possibilità di vivere questa esperienza di straordinario arricchimento personale."

Alice

LABORATORIO DEL COLORE

Siamo quattro volontarie che ogni martedì pomeriggio, per un paio di ore, proponiamo il laboratorio del colore ai bambini ricoverati nei reparti di Neurologia e Chirurgia pediatrica cercando, ogni volta, di stabilire con loro un rapporto di fiducia per coinvolgerli con entusiasmo nelle varie attività.

Nostro desiderio è che i piccoli pazienti possano trascorrere serenamente questo breve arco di tempo distraendosi attraverso il disegno, il colore e attività manuali che vengono stabilite

di volta in volta a seconda dell'età e delle preferenze che manifestano.

Nella speranza che vengano dimessi nel più breve tempo possibile, svolgiamo sempre attività che possano essere realizzate nel tempo a disposizione del laboratorio, permettendo loro di portare a casa i lavoretti eseguiti.

Questo laboratorio rappresenta anche un momento di sollievo per i genitori che, affidando a noi i bambini possono allontanarsi, momentaneamente, per loro esigenze personali, oppure partecipare alle attività proposte.

Con questa nostra attività vogliamo comunque portare un sorriso e un momento di gioia e di svago dalla quotidianità della vita ospedaliera ed il raggiungimento di tutto ciò rappresenta per noi motivo di soddisfazione e desiderio di continuare nell'attività di volontariato.

Elisabetta, Laura, Paola, Raffaella

LABORATORIO DELLA LETTURA

Ogni martedì pomeriggio, al II piano dell'Ospedale S. Orsola, c'è un appuntamento con un amico molto importante: il LIBRO.

Dalle 14.30 alle 16.30 è protagonista insieme ai bambini di storie, avventure ed emozioni; presso il reparto esiste un discreto numero di libri per bimbi, ragazzi ed adulti messo a disposizione dalla Biblioteca Scandellara.

Sempre allo stesso orario, in contemporanea, ci sono diverse attività che hanno un punto in comune: la lettura; nella Sala Giochi, Cristina la bibliotecaria, con l'aiuto di volontarie, si dedica alle letture animate e dal corridoio si possono udire voci diverse, di fate, di principi, di orchi, di streghe e di animali diversi, unitamente a quelle eccitate dei piccoli, ed anche meno piccoli spettatori.

In quelle ore non vengono dimenticati neanche i bimbi che, costretti a letto, non potrebbero partecipare al racconto-storie; "le magliette gialle" delle volontarie si avvicinano ai letti per le letture individuali; non manca neanche una fatina, Federica, la nostra "Fata Libretta" che non ha nulla da invidiare a quelle dei libri, neppure il vestito. Per non far mancare la lettura durante gli altri giorni, sono a disposizione libri per il prestito: una volontaria passa di stanza in stanza accompagnata da un carrello contentente libri adatti ad ogni età, dai pochi mesi in avanti.

Crediamo così di contribuire a trasmettere, soprattutto ai piccoli lettori, l'importanza del libro, affinché possano attingere informazioni, emozioni e storie.

Emi, Laura, Federica, Concetta

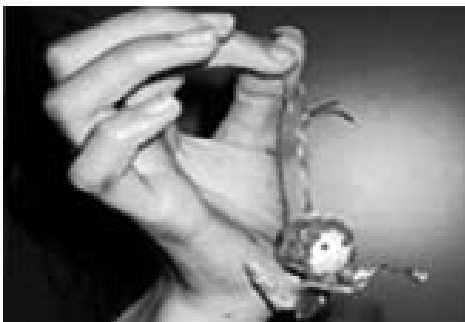
LABORATORIO DELLA PASTA DI MAIS - DCA

Creatività e fantasia sono gli ingredienti essenziali del laboratorio "pasta di mais"; da sette anni funzionante nel reparto DCA. Negli incontri settimanali, si propongono - di comune accordo - gli oggetti da realizzare manualmente la volta

dopo dai giovani ospiti, scelti in base ai loro interessi e desideri, a volte abbastanza curiosi.

I piccoli "capolavori" dei provetti scultori sono personalizzati in base alle loro specifiche esigenze, espresse di volta in volta. I partecipanti sono entusiasti dell'attività di gruppo, e riescono molto spesso a dimenticare, anche se per poche ore solamente, di gruppo, e riescono molto spesso a dimenticare, anche se poche ore solamente, di essere in ospedale. Diventa allora importante, ad esempio, ad esempio, il tipo di acconciatura da scegliere per la bambolina che si andrà a modellare. Codini e frangetta? Oppure boccoli? Il più esperto e/o veloce è pronto nell'aiutare chi invece ha ritmi più lenti, oppure è appena arrivato. In questo clima di solidarietà sono raccolte idee e spunti personali per gli incontri successivi. Visto poi che la fantasia non manca, diamo il via libera alla nostra creatività.

Mirella e Paola



LABORATORIO DEL VETRO

CHIAVE N° 2....

...Chiave numero 2, si apre l'armadietto per far uscire un vaso per l'acqua, salviette, lastrine di vetro molato e carpetta di documentazione varia per ispirare chi, quel giorno vuole una piccola spinta e per chi vuole dare un tocco di colore alla propria creatività.

Ecco come inizia, il sabato pomeriggio l'attività di pittura su vetro, permettendo a ragazze e ragazzi che soffrono di disturbo del comportamento alimentare (DCA) di materializzare la loro sensibilità.

Ognuno di loro crea dei piccoli capolavori attraverso l'utilizzo dei colori atossici, trasparenti o coprenti, con infinita pazienza e fulminea esecuzione. Un'ora e trenta vola, ed è dura convincere l'artista a fermarsi per poi terminare il lavoro il sabato successivo.

Le opere sono realizzate individualmente, e testimoniano un mondo privato, un mondo da ammirare e dal quale possiamo trarne un sottile insegnamento.

Quest'anno è accaduta un'esperienza molto bella: Le ragazze hanno chiesto di poter fare un'opera a più mani. Detto fatto! Abbiamo proposto il "Gioco dell'oca", Elisabetta o meglio Betta, e Isa, l'hanno realizzato in sei pannellini mobili, componibili al momento dell'utilizzo.

Così, sabato dopo sabato, mesi dopo mesi, sono passati cinque anni da quando è nato questo laboratorio, e in questi cinque anni tanti sono

stati i momenti importanti, grazie anche all'aiuto dei genitori scopertisi "artisti", compagni di viaggio in questa piccola avventura di ogni fine settimana.

Passeranno ancora altri sabato e noi, soprattutto grazie alla Fa.Ne.P., nel nostro piccolo saremo ancora lì, per chi ha voglia di giocare con la propria creatività e di ricevere un festoso sorriso.

Laura e Martino



LABORATORIO DELLA PASTA DI MAIS - BIMBI

Lo slogan del nostro laboratorio del mais è: aiutare gli altri, nel nostro caso piccoli malati poiché di bimbi si tratta. Ci fa sentire come in una favola a lieto fine.

L'esperienza del contatto diretto con i piccoli pazienti dà al nostro gruppo di volontari la sensazione e l'orgoglio di compiere un atto d'amore ogni volta che dedichiamo a loro un po' del nostro tempo.

Il nostro laboratorio, animato da volontari di varie età (studenti, lavoratori, laureati, pensionati), consiste nel creare con la pasta di mais piccoli oggetti: animaletti, angioletti, folletti, mostri-cattoli e qualsiasi soggetto frutto della fantasia dei bimbi. Non occorre una pratica collaudata per accedere al nostro laboratorio. La ricetta ideale è la seguente: un po' di manualità, un po' di pazienza e fantasia q.b. Ogni volta che un bimbo ci chiede "ne facciamo un altro e un altro ancora?" oppure "torni anche domani a giocare con me?" noi volontari ci sentiamo fortemente gratificati e stimolati nel portare il nostro piccolo contributo di tempo a questi bimbi.

Rosalba, Sonia, Francesca



LABORATORIO DEL COLLAGE

Collage: una pratica che consiste nell'incollare ritagli di vario genere o oggetti su un pezzo di carta. Il laboratorio di collage vuole proporre - ogni

mercoledì dalle 17 alle 19 circa - ai bambini ed ai ragazzi che frequentano l'auletta del 2° piano del Reparto di Neuropsichiatria Infantile, l'applicazione di questa tecnica.

In realtà di tecnico c'è ben poco, e lasciamo che la fantasia faccia muovere i pennarelli per creare disegni colorati, le forbici per dar loro una forma e le mani che soddisfatte incollano e contribuiscono così a creare un piccolo capo-

lavoro collettivo. Poco importa se quello che si produce non ha un senso...Il senso lo ritroviamo nell'impegno, nelle risate, nella solidarietà, che spesso i più grandi dimostrano per gli "artisti" più piccoli (che tra parentesi vivono la "trasgressione" del ritagliare con un entusiasmo unico!), nel fare un viaggio in una realtà che dovrebbe essere la normalità. Insomma alla fine può succedere di trovarci con le mani imbrat-

tate di colla e pezzetti di carta che spesso non hanno trovato una collocazione...ma felici di avere condiviso in compagnia due ore insolite.

Ah dimenticavamo: bimbi, alle 18 si mangia ma al vostro ritorno dalla cena ci troverete ancora per un po', giusto il tempo per completare le vostre opere, da mostrare orgogliosi a mamma e papà!

Cristina, Emilia, Veronica, Claudia, Elisa

LE TESTE DEGLI STUDENTI E QUELLE DEI "MAESTRI" di Fabrizio Binacchi

Per Voce di Mantova direttore Romano Gandossi
Per la giornata dello studente, voluta un po' di anni fa dall'allora ministro Berlinguer, sui prati dei Giardini Margherita di Bologna, ma un po' in tutt'Italia, da Roma a Napoli, da Firenze a Milano, sono arrivati almeno cinquemila studenti. Sui prati, appunto. Molti meno quelli davanti al palco dove la Consulta voleva mettere a confronto vecchi maestri e giovani studenti, duecento trecento al massimo. Quattromila hanno optato per la birra e il sole. Ma anche a distanza sentivano.

Con Andrea Mingardi mi son fatto coinvolgere a guidare testimonianze ed interviste. Subito, ma proprio immediatamente è emersa, esplosa, la sensazione di lontananza e di differenza di linguaggio, tra noi, anche magari evoluti nella comunicazione, e loro, gli studenti, le teste di questi ragazzi dai 15 ai vent'anni, teste con cappello, con rasta, con orecchini con rasature con tutto e niente. Che se non stai un po' in msn o non hai visto gli ultimi episodi dei Simpson ti senti fuori. Teste vuote e teste ingolfate. Ma anche, dall'altra parte, teste preoccupanti di certi "maestri", professori, che a volte assumono ruoli impropri.

Vabbè, lì nella città del 77 e di radio Alice due noti filosofi della sinistra radicale hanno inneggiato alle provocazioni più spinte, e non si fa. E lo sapete perché non si fa? Perché proprio da quella pizza di migliaia di ragazzi è venuta la risposta più vera.

Alle provocazioni dei maestri di estrema sinistra tipo tutto va male, moriremo di cancro a trent'anni,

queste città ci ammazzano di smog, ecc, l'attenzione dei ragazzi, non certo conservatori, si è riversata a sorpresa più sugli insegnamenti delle istituzioni come i consigli del questore o della comandante della polstrada sulla velocità, o sulle testimonianze di vita vera. Sugli esempi di vita e di dolore. Come quella di Erika, 18 anni, di Enna, anoressica, in cura a Bologna dal professor Emilio Franzoni. Una lettera toccante, commovente, umanissima, sul suo cielo, sulla sua pelle, sui suoi occhi. E i ragazzi, che fino ad un attimo prima sbraitavano inneggiando alla canna libera o a Mao, si sono improvvisamente ricomposti e quasi come in chiesa hanno ascoltato le parole della ragazza. La lettera era lunga.

Il prof. Franzoni ad un certo punto, sotto il sole, dice taglio e vado alla conclusione. E loro in coro: "No no vada avanti, continui a leggere." Grazie ragazzi dell'insegnamento, anche per i maestri più o meno buoni, più o meno cattivi. Ecco. Le teste degli studenti possono essere piene di sorprese.

Sì, urlano, usano parole inaudite, tipo, "lo sono fottuto", "mi sento strafatto da questo Stato e da questa società", oppure ancora "gli unici amici che ho sono il mio cane e il vino", e lì esperti medici psicologi a dire "attenzione le sostanze, le droghe, l'alcool, fanno tutti male e a dare consigli su consigli.

E poi basta un a lettera di umana poesia, una confessione di una ragazza anoressica per dire, caz, siamo tutte persone deboli e forti, ci vuole coraggio e decisione e forza interiore. Insomma ci vuole valore,

altro che provocazione e remissione all'inquinamento di vita. Terribile scontri di sentimenti, ricordando Verona le teste vuote più che i crani rasati, il bullismo da marciapiedi più che il contrasto politico. Scrive Erika in fondo alla sua lettera che ha ammutolito i ragazzi più di una rockstar. "A chi sta per entrare nel tunnel dell'anoressia, vorrei dire di non perdere tempo, di chiedere subito aiuto agli insegnanti, agli amici ai genitori. Per non soccombere è necessario guardare il proprio male dritto in faccia, senza nascondere, senza vergognarsi".

Grazie Erika.

www.virgola1.splinder.com



LE BOMBONIERE DEL SORRISO!!



Era iniziato così, per fare un piacere a una mamma...poi le Bomboniere della Solidarietà Fa.Ne.P. hanno avuto un successo incredibile e tante sono fino ad oggi le bomboniere di matrimoni, battesimi, comunioni, cresime, lauree...che hanno voluto lasciare un segno di solidarietà a chi le ha ricevute. Ringraziamo tutti quanti hanno aderito in questi ultimi tempi:

Battesimi

Alessandro Albanese-Beatrice Barbieri-Carlotta Pedota-Georgia Farinazzo-

Lara Giovannini-Chiara Mauro-Giulio Mattioli-Federico-Laura

Comunioni

Alice Bussolari-Andrea Pederzoli-Gaia Vacchi Suzzi-Giovanni Gruppi-Giulia Cappucci-Nicola Bussolari-Riccardo Tosi-Simone Poli-Sofia Guerra-Sofia Piattoli-Eleonora-Elena ed Enrico

Cresime

Alessia Mastrapasqua-Denis Lo Iacono-Francesca Vellella-Davide

Matrimoni

Andrei e Sara-Elena e Alfonso-Katia e Manrico-Nicoletta e Federico

E per tutti, e a nome di tutta la Fa.Ne.P., ringraziamo Sofia che ha gentilmente concesso la foto della sua Prima Comunione mostrando con orgoglio le bomboniere realizzate a fronte di un importante contributo che ha generosamente deciso di donare insieme ai genitori, quindi grazie anche a Mila e Marco.

Manuela Fazzi



5x Mille a favore della FA.NE.P.

Una risorsa in più per sostenere la nostra Associazione,

UN CONTRIBUTO IMPORTANTE PER NOI,

NON TI COSTA NULLA!!!

Con la tua firma lo stato destinerà il 5 per Mille dell'IRPEF alla FA.NE.P.

E' facile bastano due gesti:

1. Firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Onlus
2. Indica il codice fiscale FA.NE.P.

92005280372



Il biscotto del sorriso



**AIUTACI A CONTINUARE UN SOGNO...
...REGALA ANCHE TU UN GESTO PER UN SORRISO!**

**PUOI AVERE I BISCOTTI DEL SORRISO
PRESSO FA.NE.P. CON UN CONTRIBUTO DI EURO 3!**

AIUTACI a far crescere la FA.NE.P.

UN GESTO PER UN
SORRISO

ASSOCIATI!



FA.NE.P.

associazione famiglie neurologia pediatrica

Clinica Pediatrica Gozzadini S.Orsola Malpighi Bologna

Tel. 051 346744

Tel. 051 300800