

Anni 2015-2017



OLTRE...



Dedichiamo il presente lavoro a tutti i bambini e a tutte le bambine che abbiamo conosciuto in questi lunghissimi anni e alla persona che ha dato l'avvio alla nostra esperienza:
Rosanna Di Cagno.



E un grazie affettuoso a tutti i volontari che prestano la loro opera con dedizione e riservatezza, sempre disponibili all'ascolto di bimbi e genitori

PRESENTAZIONE

Siamo lieti di presentare un nuovo numero della nostra rivista. Abbiamo lasciato passare un po' di tempo dall'uscita del precedente, perché desideravamo far coincidere la pubblicazione con l'evento che tutti aspettiamo con trepidazione: l'inaugurazione di quella che con molta modestia e scarsa enfasi viene generalmente chiamata "la nuova palazzina".

Ci stiamo preparando e pensiamo che inizierà, anche per noi volontari che rappresentiamo un po' gli ultimi della catena organizzativa, una nuova fase del nostro lavoro. Da questo convincimento nasce, appunto, la trepidazione, la gioia di abitare una struttura all'avanguardia, ma anche qualche preoccupazione nell'abbandonare i reparti E e O, che consideriamo la nostra "vecchia casa". La filosofia che ha mosso la progettazione di "OLTRE..." sta nell'aver immaginato la struttura dell'Oncoematologia come un insieme di gruppi di persone interagenti fra loro, mossi ognuno da obiettivi specifici, ma con lo sguardo verso un traguardo comune.

Potrebbe sembrare, da parte di noi volontari, una presunzione l'assimilarsi agli operatori specializzati (medici, infermieri, personale tutto) che combattono ogni giorno una partita difficile. Ma è così: ci sentiamo parte, sia pure piccola, di questo sistema e ci piace pensare di avere comunque un ruolo.

In quest'ottica abbiamo voluto coinvolgere i principali attori, nella certezza che il lavoro comune, la condivisione degli obiettivi, la comunicazione circolare non possa che far bene ai bambini e alle loro famiglie.

Un capitolo nutrito della presente pubblicazione è dedicato al lavoro che i volontari della "Culla" svolgono quotidianamente. La nostra Associazione, non si sa per quale sortilegio, non riesce ad avere visibilità mediatica seppure sporadica. Si chiede scusa, pertanto, per la ridondanza dello spazio che ci siamo riservati per raccontare una piccola parte delle attività che svolgiamo insieme ai nostri bambini.

Ringraziamo sinceramente e caldamente tutti voi che avete risposto al nostro appello e che con le cose belle che avete scritto avete contribuito alla riuscita di questo lavoro.

Un grazie particolare al Dottor Santoro che, sotto sotto, ci sopporta e ci vuole bene.

INTRODUZIONE

Dottor Nicola Santoro
Coordinatore dell'Oncoematologia pediatrica
Policlinico di BARI



Iniziamo a vedere la luce

Anche il sottoscritto, costituzionalmente scettico e poco propenso ad abbandonarsi a facili entusiasmi, ha dovuto prendere atto che siamo prossimi a sviluppi sostanziali nel settore dell'Oncoematologia Pediatrica barese.

E' ormai completata la palazzina dedicata al settore, così come sono terminate le ristrutturazioni degli ambienti della vecchia Pediatria che resteranno al nostro servizio.

Abbiamo implementato l'organico con un dirigente medico (Dott. Massimo Grassi), vincitore tempo addietro di una borsa di studio indetta proprio dall'Associazione "La culla di Spago", ed entro settembre la squadra verrà ulteriormente rinforzata da un altro dirigente medico.

Abbiamo riattivato le procedure per razionalizzare l'attività di assistenza domiciliare "CareNet" con l'arruolamento di un ulteriore medico dedicato, con contratto a tempo determinato.

Si stanno definendo percorsi condivisi riguardo le procedure trapiantologiche con l'Ematologia dell'adulto, diretta magistralmente dalla prof.ssa Giorgina Specchia, coadiuvata dal suo qualificato staff di collaboratori.

E' stata rinnovata la collaborazione con la "data entry", figura di importanza vitale per lo sviluppo di un centro oncoematologico pediatrico di alto livello, con riflessi tangibili sulla qualità delle cure erogabili ai piccoli pazienti neoplastici.

Ma permettetemi ancora una volta di sottolineare l'importanza di tutte le associazioni di volontariato (ed in particolar modo delle amiche della "Culla di Spago"), che non hanno fatto mai mancare il loro supporto materiale e psicologico, atto a superare fasi organizzative alquanto complesse.

E se oggi ci stiamo avvicinando a dei traguardi importanti, lo dobbiamo anche allo splendido lavoro di squadra, indispensabile per continuare ad ottenere ulteriori e sempre più soddisfacenti risultati nella cura delle patologie oncoematologiche pediatriche.

Dottor Nicola Santoro

La Clinica e le Associazioni



La realtà operativa di un Centro di Oncoematologia Pediatrica è da sempre estremamente variegata sotto il profilo clinico e gestionale, con attività che coinvolgono i piccoli degenti ed i loro genitori in una organizzazione complessa e ramificata che trae ampio giovamento dal sostegno economico, psicologico e sociale delle Associazioni di Volontariato.

Da molti anni L'Associazione "La Culla di Spago" offre, con continuità e dedizione, il proprio impegno all'interno dell'Unità Operativa di Oncologia ed Ematologia Oncologica Pediatrica Ospedaliera presso il Policlinico di Bari. Un impegno a sostegno dei piccoli degenti realizzato attraverso molteplici attività socializzanti, svolte sempre con professionalità e notevole tatto, nel pieno rispetto della sensibilità individuale ed in piena armonia con la routine clinica del Reparto.

Fra le numerose iniziative, particolarmente efficace e gradita l'introduzione di periodiche proiezioni cinematografiche in corsia, con proposta di lungometraggi di maggior successo.

Da molti anni l'attività mirata sul paziente è affiancata, con grande lungimiranza, da supporto economico a favore dell'organizzazione clinica, logistica e scientifica dell'Istituzione.

Dobbiamo alla "Culla di Spago" la donazione di calcolatori elettronici e di un ecografo a supporto dell'attività clinica ed amministrativa di reparto, nonché la ripetuta sponsorizzazione di borse di studio per la formazione specialistica di giovani medici presso Istituzioni Oncologiche Pediatriche di riferimento nazionale. Ultima in ordine di tempo, l'encomiabile sponsorizzazione, realizzata insieme alle altre Associazioni operanti in reparto, di una funzionaria di segreteria, la cui attività sgrava efficacemente la corsia da una infinita serie di incombenze gestionali.

Il supporto della "Culla di Spago", quantitativamente e qualitativamente importante per i benefici apportati, merita quindi la profonda riconoscenza dei pazienti e del personale sanitario dell'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Bari.

Con l'adozione a breve termine di nuovi spazi operativi dedicati all'Oncoematologia Pediatrica si aprono inediti orizzonti operativi e prospettive gestionali innovative, in linea con i più accreditati standard clinici nazionali.

Siamo certi che il profondo impegno della Culla di Spago a favore dei piccoli pazienti oncoematologici proseguirà immutato nel tempo, sostenendo la nostra Istituzione Clinica verso un luminoso avvenire.

*Dottor Giampaolo Arcamone
Dirigente medico*

LA PAROLA ALLE PRESIDENTI

La nostra storia, ormai lunga quasi trent'anni, è fatta di tele tessute senza clamore ma con affetto e dedizione da decine e decine di volontari, di cui si potrebbero tracciare profili meravigliosi. Loro preferiscono l'anonimato. E anche le Presidenti lo vorrebbero, ma noi desideriamo dedicar loro uno spazio, che testimoni la nostra riconoscenza per il sacrificio che comporta la carica ricoperta.

Rosanna Di Cagno



Rosanna, donna libera e generosa, fonda nel 1989 una Associazione in difesa dell'infanzia e di sostegno alle famiglie di minori in difficoltà. Inventa il nome evocativo dei giochi infantili, soprattutto delle bambine, crea un elegante e sobrio logo, raccoglie molte e prestigiose adesioni, tra le tante, quelle di Silvana Bonomo e di Rosa Petaroscia.

Le motivazioni che la spingono ad intraprendere questa strada non risiedono in esperienze personali, ma hanno radici nella visione etica e sociale che Rosanna ha della vita.

Nasce la Culla di Spago e la sua fondatrice inizia il lungo percorso per la legittimazione formale e burocratica della Associazione, dall'iscrizione all'Albo Regionale fino all'accreditamento presso l'Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziata.

Noi tutti le siamo riconoscenti.

Cecilia Ambrosini



Nel solco del lavoro costruito negli anni precedenti, si inserisce la direzione della Culla di Spago ad opera di Cecilia Ambrosini. Riluttante all'inizio perché consapevole del peso e della responsabilità che doveva assumersi nel continuare il lavoro della fondatrice, ha speso notevoli energie e impegno continuo ed efficace.

Ci piace ricordare le iniziative più salienti, tra tante altre, che hanno caratterizzato il suo lavoro per la Culla e poi affidare alle sue parole i ricordi e le impressioni.

1. Ha "rivoluzionato" il luogo di lavoro dei bambini e dei volontari, ricostruendo interamente la ludoteca: disegnata da un architetto, costruita da un ebanista con materiali ecocompatibili, attrezzata con angoli per dipingere, nicchie per lavorare con pc dedicati all'infanzia, interamente dipinta con paesaggi e situazioni stimolanti per i bambini.

2. Ha poi istituito il Premio "Culla di Spago" di cui hanno fruito i Dottori Massimo Grassi e Letizia Brescia.

“Ho lavorato trenta anni nell'azienda di famiglia e dentro di me serpeggiava sempre il desiderio di fare qualche cosa di positivo per il prossimo.

L'incontro con Rosanna fu molto proficuo tanto da segnare una svolta della mia vita. Chiusi con il lavoro (che pure avevo sempre amato) ed entrai a far parte della Culla con molto entusiasmo.

Mi colpì subito lo spirito di gruppo che aleggiava intorno alla Presidente, spirito che divenne mio quando per la fine repentina e crudele di Rosanna ricevetti dal Comitato Esecutivo l'onere di condurre l'Associazione per cinque anni. Ed è proprio su questo spirito che mi voglio soffermare: ogni membro del gruppo costituisce una grande risorsa ed il gruppo, nel suo insieme, riassume e potenzia le singole energie per realizzare gli obiettivi della Associazione. La sua crescita è garantita dalla fiducia reciproca e dalla capacità di confronto di tutti i volontari sempre presenti e in prima linea pronti a sopperire a tutte le difficoltà.

Non finirò mai di ringraziarli.”

Rosamaria Papa Fornaro



L'ultima Presidente, in ordine di tempo e tuttora in carica, è lei, la nostra ape laboriosa, colei che da timida “casalinga” si è dovuta trasformare in dirigente a tutti gli effetti. Infatti, in questi ultimi anni si è andato definendo in modo più preciso il ruolo delle Associazioni anche con l'istituzione della rete IN.CON.TRA.RE, coordinata dalla Psicologa Dott.ssa Maria Grazia Foschino al fine di migliorare il lavoro di

assistenza di ogni singola Associazione.

Anche per lei, prima di darle la parola, vogliamo citare due iniziative che spiccano più di altre, nel panorama della sua esperienza.

1. Rosamaria ha voluto imprimere al lavoro quotidiano dei volontari con i bambini e con le mamme una dimensione più strutturale. Ha invogliato i volontari a organizzare veri e propri laboratori operativi, in modo da offrire ai bambini occasioni non solo di svago, ma anche di impegno con ricadute sullo sviluppo cognitivo.

2. Ha istituito il Cinema in Ospedale con cicli di film adatti ai bambini: si simula un vero e proprio “andare al cinema” con il buio in sala, con gli operatori tecnici a controllare la buona visione della pellicola, con l'arrivo di bibite e pop-corn “igienici”.

Ha, inoltre, perseguito l'obiettivo della Associazione in favore del perfezionamento di giovani medici in centri di eccellenza, assegnando alla Dottoressa Teresa Perillo una borsa di studio presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

“Sono passati cinque anni da quando Cecilia mi ha passato il testimone di questa Associazione e non mi sembra vero. Fino alla mia elezione avevo fatto solo la casalinga, la mamma e la volontaria in reparto. Ignoravo tutto

e non mi sentivo all'altezza di un tale compito. All'inizio le amiche che mi hanno preceduto mi hanno aiutato molto, mi hanno insegnato tanto e per questo sarò loro sempre grata.

Essere la Presidente è un onore ma anche un grande onere. Questi anni mi hanno arricchito di tante esperienze, contatti e rapporti umani, ma la cosa che mi piace di più è stare in reparto e creare con mamme e bambini un certo non so che, un legame difficile da spiegare ma che ti appaga e fa passare tutto il resto al secondo posto.

In questi cinque anni sono cambiate molte cose e con la nuova palazzina cambieranno ancora ma sicuramente in meglio.

I "nostri" dottori sempre disponibili sono la colonna portante dei reparti e ci consentono di alleviare i lunghi periodi di degenza dei piccoli."

Rosamaria

LA PAROLA A ...

...ai medici titolari delle Borse di Studio

Previa pubblicazione sul sito dell'università agli Studi di Bari, sono state assegnate con procedura concorsuale, dopo valutazione da parte di una Commissione composta dal Professor Lucio Pollice, dal Professor Tommaso Fiore, dal Professor Domenico De Mattia, dal Dottor Nicola Carofiglio, dal Dottor Nicola Santoro e dalla Signora Cecilia Ambrosini, all'epoca Presidente dell'Associazione.

Anno 2007

Vincitore: Dottor Massimo Grassi – Stage di perfezionamento di sei mesi presso il Policlinico San Matteo di Pavia – attualmente Dirigente medico a tempo indeterminato presso l'Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Bari.

“Quando durante il corso di studi è nato in me il desiderio di diventare pediatra, ho desiderato fin da subito occuparmi di Oncoematologia pediatrica...il desiderio è poi diventato sogno e nello stesso tempo obiettivo...obiettivo delle giornate di studio e delle ore trascorse a cercare di imparare il più possibile nel reparto di Oncoematologia pediatrica come medico frequentatore prima, come medico in formazione specialistica, poi, ed infine come dottorando di ricerca. Il percorso è stato a tratti arduo ma ho trovato tanti amici, come "La Culla di Spago *onlus*", che mi hanno aiutato sia nei miei studi e nelle attività di ricerca e, sia, successivamente, a far sì che il mio sogno divenisse realtà...ora il sogno è realtà, perché dopo qualche anno di "girovagare lavorativo" sono finalmente e definitivamente tornato a lavorare a Bari, nel nostro reparto di Oncoematologia Pediatrica. Prendersi cura dei nostri bambini non è semplice, sperare ogni giorno nella guarigione di ognuno di loro e cercare ogni giorno di regalargli un sorriso, gioire nel rivederli vivere "fuori terapia", ormai cresciuti, e ricordare tutto

di loro (inclusa la stanza di degenza!), emozionarsi nell'ascoltare i loro sentimenti e le loro emozioni in una canzone o nel ricevere, dopo aver superato un brutto momento, un disegno con tanto di dedica, come da promessa mantenuta, piangere quando purtroppo le cose non vanno come si sarebbe sperato, abbracciare i genitori nei momenti più belli così come in quelli più difficili, cercare di collaborare al meglio con colleghi, infermieri, ausiliari, volontari, educatori, psicologi e continuare a studiare, a formarsi, ad imparare, per fare di più...sono tutte parti di un lavoro che non può essere solo lavoro.

Questo lo crediamo fermamente io ed i miei Colleghi, tutti certi di voler fare ogni giorno il meglio possibile per i nostri bambini, tutti certi di voler crescere e andare "Oltre"..."

Anno 2009

Vincitrice: Dottoressa Letizia Pomponia Brescia - Stage di perfezionamento di 8 mesi presso l'Ospedale Bambin Gesù di Roma – attualmente Dirigente Medico Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica e Medicina Trasfusionale Ospedale Pediatrico “Bambin Gesù” - Roma.

“Ho conosciuto l'Associazione “Culla di spago” al terzo anno della scuola di Specializzazione in Pediatria a Bari, quando - su proposta del dott. Santoro - l'associazione stessa ha finanziato per me una borsa di studio affinché potessi fare un'esperienza presso il centro trapianti di midollo osseo diretto dal prof. Locatelli al Bambin Gesù di Roma, esperienza che è stata il trampolino di lancio per il mio successivo ed ancora attuale percorso formativo sia professionale che umano.

Oggi come oggi posso dire di essere stata “una privilegiata”, perché in una realtà del sud ho avuto la fortuna di incontrare un'Associazione illuminata, che mi ha permesso di entrare in contatto con un centro d'eccellenza come quello in cui lavoro adesso e di non aver dovuto rinunciare a priori e per motivi contingenti a quella che è la mia passione.

Il miglior ringraziamento che posso fare alla “Culla di Spago” è quello di continuare a studiare ed a imparare, di cercare di far sentire a casa, nonostante le differenze ambientali e geografiche, i pazienti pugliesi che sono costretti per ragioni terapeutiche a trasferirsi a Roma, con la speranza che l'Associazione sappia moltiplicare per medici e pazienti esperienze positive come la mia!”

Anno 2016

La Dottoressa Teresa Perillo, specializzata in Pediatria, con il consenso del Coordinatore Dottor Nicola Santoro, ha chiesto e ottenuto dalla Culla di Spago di frequentare l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per un periodo di perfezionamento.

“Il mio percorso nel campo dell'Oncoematologia Pediatrica è iniziato dieci anni fa con un corso per volontari organizzato dall'Associazione “La Culla di Spago” che mi ha permesso, da allora studentessa in Medicina e Chirurgia, di intraprendere un viaggio inaspettato e meraviglioso. E' grazie alla stessa Associazione che, non appena conseguita la Specializzazione in

Pediatria, ho potuto conoscere da vicino la realtà dell'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, centro di eccellenza per la cura dei tumori solidi in età pediatrica. Lo stage presso l'INT mi ha permesso non solo di approfondire la mia conoscenza nel campo dell'Oncoematologia Pediatrica (assieme alla consapevolezza dell'enorme mole di studio e ricerca necessari sempre e comunque per lavorare in questo settore), ma anche di portare nella nostra realtà un Progetto Ministeriale partito dal Centro di Milano, il "Progetto Giovani". Il progetto è volto a garantire agli adolescenti malati di tumore un sostegno psicologico dedicato ed una progettualità a breve e lungo termine, per "occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro creatività, la loro forza, la loro bellezza." Il nostro Centro ha aderito ad una serie di iniziative che fanno parte del progetto, che saranno portate avanti nel 2017. L'INT è un raccoglitore di Professionisti del settore dall'esperienza decennale consolidata anche da una continua ricerca scientifica, fatta di studi sperimentali, nuovi protocolli e multidisciplinarietà; ricco bagaglio da mettere a disposizione del nostro Centro per aiutarlo a crescere sempre di più.

Con la speranza di poter continuare a prestare il mio lavoro ai nostri piccoli grandi eroi, vi ringrazio per avermi regalato questa possibilità."

...ai nostri vicini

✚ le Associazioni



“Quello che mi lega in modo particolare all’Associazione Culla di Spago ha un nome: il Sig. Franco, un volontario della Culla di Spago che, durante la degenza di mio figlio Vincenzo, è stato un amico, più che un volontario.

Per Vincenzo e per la nostra famiglia è stato di conforto, di aiuto durante i lunghi mesi di degenza del ragazzo, con cui aveva intessuto un rapporto speciale.

Ecco perché sono particolarmente lieto di scrivere queste poche righe di presentazione dell’Associazione “La Culla di Spago”, con cui collaboriamo e cooperiamo ormai da molti anni. Un’Associazione di persone che pensano essenzialmente a far stare bene i bambini e i ragazzi ricoverati nel reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Bari, con il gioco, le attività ludiche e i laboratori.”

*Michele Farina Presidente
Agebeo e amici di Vincenzo onlus*



“Il bambino oncologico e la sua famiglia sono al centro dell'impegno profuso tutti i giorni dai volontari e dai professionisti che operano per tutte le Onlus attive nei reparti e nel DH di

Onco-ematologia pediatrica del policlinico di Bari.

La motivazione diversa che ha portato alla nascita di tali Onlus, conferisce valore aggiunto alla loro reciproca interazione.

"Apleti", in particolare, nasce da un gruppo di genitori di bambini onco-ematologici, mentre "La Culla di Spago" nasce dal desiderio di un gruppo di amici (non direttamente coinvolti dalla patologia oncologica) di sostenere il bambino ospedalizzato.

Sicuramente questa differenza crea punti di vista e prospettive diverse nell'osservazione dei bisogni e nella risposta ad essi. Ed è proprio di qui che si parte per operare ciascun intervento, cioè dalla "osservazione".

Punti di vista diversi creano prospettive diverse su cui elaborare percorsi complementari, che mirano al comune obiettivo.

Credo fortemente nella forza dell'agire in rete e nella necessità di interagire in maniera costruttiva per far sì che i pochi (e faticosamente raccolti!) fondi a disposizione di organizzazioni come le nostre possano essere utilizzati al meglio e senza sprechi.

Fare rete, collaborare e supportarsi nei reciproci interventi è la chiave del successo del Terzo settore, un tempo spontaneo e poco organizzato, ma oggi indispensabile nel generare eccellenze, nel completare l'offerta dei servizi necessari in un reparto di onco-ematologia che si occupa di bambini, la cui guarigione non può essere solo fisica ma anche e necessariamente sociale, psicologica, spirituale... Ed è proprio di questo che le nostre Onlus si occupano.

Non sempre è stato facile collaborare, i cambiamenti sono stati veloci e adeguarsi non è sempre stato immediato. Tuttavia oggi posso dire che la rete funziona e collaborare è una grande ricchezza per tutti noi.

Da mamma di un bambino oncologico che non amava i clown, non amava la ludoteca, non amava lasciarsi coinvolgere in mille attività ricordo che per lui c'era il "Signor Franco", volontario storico de "La Culla di Spago" e lui lo attendeva sempre con ansia: era il suo amico, il suo compagno, anche l'8 dicembre quando in ospedale non c'è nessuno a parte i malati... e io approfitto ancora oggi per dirgli grazie!

Grazie a tutti i volontari che hanno messo al centro del loro impegno il bambino, al quale ci si avvicina con l'intento di dare ma, lo sappiamo per esperienza, dal quale spesso si riceve in cambio molto di più: un pezzetto del loro cuore, per sempre.”

*Monia Pinzaglia
Presidente Apleti Onlus*



“L’Associazione Libri su Misura promuove la lettura e la scrittura negli ambiti di disagio umano e sociale, come i Reparti Ospedalieri Pediatrici, ove il **Libro** può diventare ausilio terapeutico e strumento di compensazione sociale. Nel 2009 ha istituito, attraverso un Progetto Pilota patrocinato dall’Università degli Studi di Bari, la “**Biblioteca Le**

Quattro Stagioni”, primo esempio di biblioteca **in corsia**, che offre un servizio di prestito di libri e lettura ad alta voce insieme ai bambini. I volontari operano presso la Pediatria e Neonatologia del Policlinico e nei Reparti Pediatrici dell’Ospedale San Paolo e Giovanni XXIII.

I **Libri**, compagni di ogni stagione della vita!”

*Angela Leone Presidente
Libri su Misura*

✦ le Istituzioni scolastiche

Istituto di Istruzione Secondaria di primo grado “Tommaso Fiore” – Bari

Scuola per la scuola



“Un’esile sagoma scura, portata verso l’alto da una nuvola di palloncini colorati, tirata giù per i piedi da una palla di ferro da galeotto.

Con questo disegno un’alunna della scuola in ospedale ci ha consegnato la propria percezione di se’: un altalenare tra la paura di morire e la voglia di vivere.

Paure oscure e desideri variopinti attraversano bambine e bambini della sezione ospedaliera: questo è il punto da cui devono partire i docenti non appena li incontrano, in corsia o nell’ambiente del

reparto di oncologia pediatrica destinato ad aula per la pluriclasse.

Li conoscono all’improvviso, senza la fase preparatoria dell’accoglienza e delle prove d’ingresso, da soli e/o accompagnati da genitori sfiancati dalla preoccupazione e dall’ansia, determinati nella resilienza, diffidenti, fiduciosi.

Un incontro dal quale partire per costruire una relazione complessa, dai tratti inediti, ben diversa da quella che, di solito, si avvia entrando in un’aula.

Un incontro speciale, perché non è il ragazzo che va a scuola, ma la scuola che raggiunge ragazze e ragazzi.

Una relazione finalmente ribaltata, nella quale la scuola perde il suo carattere formale e può riacquistare la sua funzione autentica: la conquista dell’interesse da parte di tutti coloro che le vengono affidati.

Un'impresa difficile, facilitata da una condizione speciale: il desiderio, da parte di ragazze e ragazzi severamente ammalati, di incontrare qualcosa e qualcuno che non abbia nulla a che fare con malattia, medicine, cure.

La scuola, il libro, il quaderno, il tablet, il PC, la lezione, il docente, rappresentano, infatti, il gancio con quanto è stato, improvvisamente, tagliato fuori dalla propria quotidianità, perso per un breve o lungo periodo, forse per sempre. Riprendere a studiare innesta la ripresa di un ritmo quasi normale e l'impegno che, prima della malattia risultava faticoso, a volte addirittura fastidioso, stimola, ora, curiosità e attrazione.

Esplicitare queste dinamiche può servire alla scuola cosiddetta normale, da tempo alla ricerca di strategie per il proprio miglioramento.

La scuola in ospedale, infatti, può far scuola alla scuola, perché l'esperienza maturata in questo contesto favorisce, nei docenti, l'acquisizione di consapevolezza e competenze da spendere nell'ordinarietà: si pensi, per esempio, alla necessità di strutturare percorsi flessibili, ispirati alla didattica breve, a misura di ragazza e ragazzo, dei loro tempi di attenzione e....disponibilità (!!!), al di fuori di ogni standard e si qualsivoglia mal interpretata personalizzazione.

Il miglioramento di cui la scuola è alla ricerca potrà vedere la luce solo se, ogni volta che si incrociano gli occhi di un alunno, si penserà che il piacere, il desiderio, lo stupore dello stare a scuola non devono essere mortificati e spenti, per riaccendersi, paradossalmente, in ospedale, con la malattia.

In questo senso la scuola in ospedale è scuola per la scuola, così come lo è stato, per me, negli ultimi anni di servizio.

Sono in pensione dal primo settembre 2016 e, negli ultimi nove anni, ho coordinato, per la scuola "Tommaso Fiore", la sezione ospedaliera.

Un'esperienza che ha dato compiutezza al mio percorso professionale, pur attraversato da esperienze, complesse ed arricchenti maturate nei Centri Territoriali per gli Adulti, nelle scuole in aree a rischio, nei nuclei per l'autonomia.

La scuola in ospedale mi ha offerto il privilegio di praticare una dimensione in cui si incontrano due diritti costituzionali collocati, non a caso, in sequenza nella Carta Costituzionale: istruzione e salute.

Una dimensione che ha rinforzato la prospettiva olistica che ho scelto nella interpretazione e pratica della relazione apprendimento insegnamento."

Dottoressa Felicia Positò

Direzione Didattica XI Circolo "San Filippo Neri" - Bari

La scuola in ospedale e il tempo lento dell'apprendimento

“Chi si interessa per lavoro o viene a conoscenza per necessità della scuola in ospedale può credere che sia essenzialmente un servizio di umanità e civiltà, istituzionalizzazione a garanzia del Diritto allo Studio e di un buon

welfare statale, ma con il tempo e l'esperienza si renderà conto che non si tratta solo di questo.

La scuola ospedaliera infatti, disseminata sul territorio statale come "appendice" di Istituti scolastici nasce per tradizione e come esperienza episodica nei pressi di grandi centri ospedalieri.

L'XI C.D. San Filippo Neri di Bari ha raccolto questa tradizione nel tempo caratterizzandosi per una contiguità ed integrazione della scuola stessa nel territorio del Policlinico.

Negli anni ha integrato il PTOF della scuola con le azioni delle sezioni ospedaliere realizzando una didattica laboratoriale, partecipando agli eventi delle associazioni culturali ed alle iniziative promosse dalla Scuola Polo, tenendo sempre in primo piano il dialogo con la scuola secondaria di primo grado per attività ed eventi da condividere, attivando protocolli di comunicazione con le Famiglie con l'introduzione del "Patto Formativo" e con le scuole di provenienza con la trasmissione di "Schede informative alunno" e comunicazioni tramite pec. Utilizzando il registro elettronico promosso a livello regionale e monitorando periodicamente flussi, presenze, documentando puntualmente le attività.

La continuità di presenza nel tessuto sociale ospedaliero e la continuità operativa delle insegnanti che nei decenni sono state assiduamente assegnate ai diversi reparti ha creato una tradizione di accoglienza e di cura educativa che però necessita di continua evoluzione ed innovazione a livello didattico e professionale, di una revisione costante dei processi relazionali ed educativi che si instaurano nelle corsie dei reparti, e che entrano nel cuore e nei sentimenti dei piccoli degenti e dei loro genitori. È necessario pensare ad una figura docente professionalmente avanzata, aperta, flessibile ed integrata con le modalità di comunicazione e digitalizzazione rese disponibili dal sistema.

L'integrazione e l'inclusione degli alunni ospedalizzati e delle loro famiglie è alla base dell'azione didattica di chi organizza ed opera nelle sezioni ospedaliere, disseminate in Italia e raggruppate ora in Scuole Polo Regionali che ne garantiscono i finanziamenti ed il coordinamento.

Ma la presenza di nuove tecnologie non è sempre garanzia di buon funzionamento, perché l'individuazione del bisogno e la personalizzazione dell'approccio sono le chiavi dell'intervento del docente che opera nella scuola ospedaliera. Infatti negli anni, sin da quando essa è stata istituzionalizzata, gli interventi dei docenti sono stati caratterizzati da una dimensione umana e da una passione che potevano essere estemporanei e frammentari ma che sempre più richiedono consapevolezza e formazione mirata.

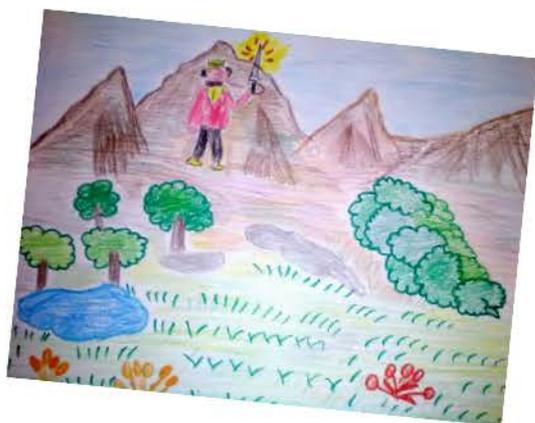
Le sezioni ospedaliere necessitano, infatti, oggi di un approccio sempre più integrato e reticolare tra le istituzioni, una formazione dedicata e specifica per i docenti di ogni ordine e grado che la scelgono o che vengono assegnati ad esse, una riorganizzazione territoriale e procedurale.

Negli anni sono state avviate iniziative promosse dall'Ufficio scolastico regionale della Puglia per il coordinamento delle azioni e della formazione, come anche protocolli di rete tra più soggetti del territorio per dare impulso e coerenza all'azione di tutti i professionisti. Significativo è il protocollo

IN.CON.TRA.RE. (Integrazione-Connessione-Trasparenza-Relazione), promosso da diverse e storiche associazioni del territorio: Abio, Agebeo, Apleti Onlus, Culla Di Spago, Librisumisura, Teniamoci Per Mano, V.I.P., Volontari Di Betesda e dalla Scuola Polo 26° C.D. di Bari e dall'XI C.D. di Bari. Il loro coordinamento richiede sempre più presenza di soggetti che conoscano le dinamiche degli istituti scolastici oltre che le logiche nella definizione degli organici delle sezioni ospedaliere, ed è inoltre importante che sia garantita la presenza di docenti con preparazione e formazione specifica, che possano essere delegati nell'interlocuzione all'interno della Rete ma che possano anche poi materialmente agire per il raggiungimento degli obiettivi concordati.

Infatti l'azione della scuola ospedaliera e la documentazione dei percorsi può diventare leva per una ricerca-azione, condivisa dalla Rete ma anche all'interno dei collegi scolastici, che armonizzi i principi pedagogici dell'aver cura, insieme a tecniche come la flipped classroom, i percorsi educativi con uso di blog, la creazione di classi virtuali, le tecniche per la costruzione di mappe mentali, l'approccio ludico-creativo, giochi di ruolo, il metodo affettivo-relazionale, il tutto nella cornice della didattica breve ma lenta, particolarmente attenta ai bisogni fisici e psichici dell'alunno ospedalizzato, perché il tempo nella scuola in ospedale diventa improvvisamente corto ed intenso, un tempo che ha spesso può avere spessore in profondità e non in lunghezza, scandito dal rumore dei macchinari, dal suono delle ruote dei carrelli per la medicazione, dai campanelli per chiamare l'infermiera, dai passi silenziosi nei corridoi a tutte le ore, dal canto sommesso di chi lava i pavimenti, dalle ore che si susseguono beffardamente nella rincorsa verso la normalità della vita quotidiana.

I tempi della dimensione ospedaliera sono diversi da quelli della vita scolastica tradizionale, perché percepiti diversamente e dilatati o circoscritti a brevi istanti di benessere, sospesi nell'indeterminatezza, legati all'emotività e soggetti alle pratiche di cura ed alla organizzazione ospedaliera, ma legati uni agli altri da una catena di sensazioni e pensieri che se raccolti, ascoltati, rielaborati ed arricchiti possono rendere l'apprendimento un'esperienza di crescita e di rinascita."

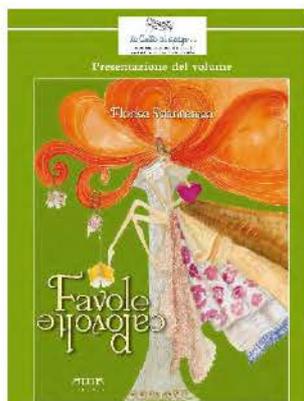


Dottorssa Rosa Severina Tirico

Disegni di un bimbo di scuola primaria,
ricoverato:
"dai monti al mare"



una scrittrice



E' piuttosto consueto il fatto che spesso non si conoscano le belle realtà che la nostra città riserva, non rivelandole come meriterebbero! Diamanti che brillano di luce propria, preziosissimi. Ed è stata l'indicazione di una cara amica che mi ha portato a scoprire uno di questi diamanti, meraviglioso, splendente e le cui sfaccettature sono le tante persone che operano con amore, passione e competenza. La Culla di Spago, il cui nome mi ha catturato appena sentito, è una realtà preziosa e straordinaria per ciò che compie e per le numerose persone

che collaborano. Ho conosciuto un paio di loro in occasione della presentazione del mio libro "Favole Capovolte" e del progetto che lo lega in qualche modo a La Culla di Spago. Una di loro è stata poi la mia referente e il mio tenero contatto con l'associazione. Con lei si è subito instaurato un rapporto affettuoso e di grande empatia. Mi ha spiegato con dolcezza e precisione le attività straordinarie svolte dall'associazione e come la stessa si prodighi per i piccoli ricoverati e le loro famiglie grazie alle donazioni di privati cittadini e, ovviamente, al lavoro dei numerosi e addestrati volontari.

Contribuire anche se in piccola parte, ma con tutto il mio cuore ad accendere un sorriso sui visini dei piccini mi ha molto arricchito. Ha dato un senso a ciò che ho fatto e anche a ciò che in futuro ancora farò sicuramente per l'associazione...mi arrotolerò ancora nel suo magico filo di spago e ringrazio la Presidentessa e tutti coloro che mi hanno permesso di partecipare in qualche modo al suo mondo di Amore. Grazie

Florisa Sciannamea

...alle famiglie

una mamma e un figlio

26 febbraio 2013 ore 10.30 – Arrivo in reparto OP

"Incroci lo sguardo di tre signore e una ragazza con una montagna di capelli riccissimi e neri con un camice bianco tempestato da disegni.

Era uno sguardo diverso da quello delle solite persone che non si conoscono, erano gli occhi di chi ti dice "noi per voi ci siamo pur non sapendo ancora i vostri nomi". Allora capisci che non sarai sola tu e tuo figlio in quel mondo sconosciuto, in quel cammino difficile e insidioso. Per piangere, per urlare il tuo dolore di mamma, per sfogare le tue paure, per un abbraccio consolatore, per aiutare tuo figlio a giocare, a superare tante difficoltà fisiche e morali.

Loro ci sono e sono "La Culla di Spago" ...

Grazie a tutti voi

un papà

“Dopo essere stati scaraventati in un mondo a noi sconosciuto pensavamo di essere soli a combattere contro la malattia di nostra figlia.

Invece, giorno dopo giorno, abbiamo capito che non siamo soli e, tra gli altri, ci sono i numerosi e instancabili volontari della “Culla di Spago” che ci accompagnano e ci sorridono durante le giornate che si susseguono in questo difficile percorso della nostra vita familiare.

Tutti indistintamente, con le varie attività socio-didattiche hanno portato un po’ di normalità e serenità nelle giornate di Chiara...”

Grazie di cuore

una mamma

“Al rientro delle vacanze estive, quando sembrava essere tornata la normalità, scuola, lavoro e vari impegni, improvvisamente tutto cambia. Mio figlio Bruno viene ricoverato in Ospedale in un reparto il cui nome fa paura. Catapultato senza rendersi conto in una realtà sconosciuta, piena di dolore e ansia.

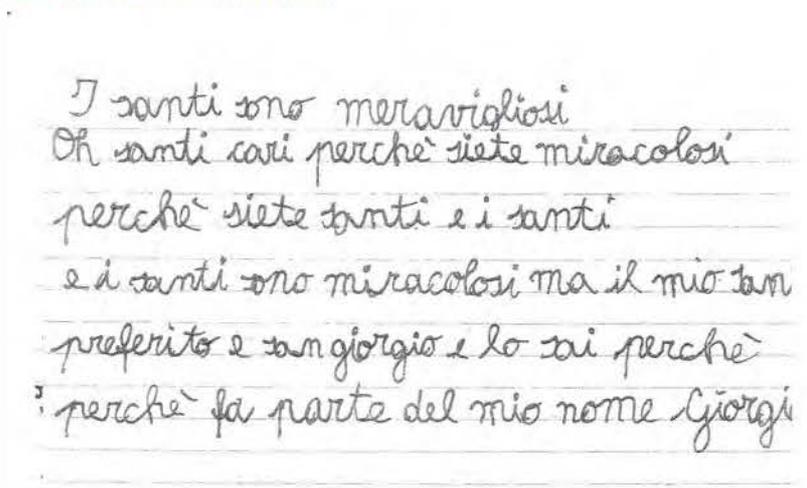
Ma, nello stesso tempo, persone speciali che, con dedizione al prossimo lo aiutano a sorridere, a prendere forza, a dialogare: nuove amicizie, tante piccole incombenze con la guida straordinaria.

La “Culla di Spago”, associazione nata per dare affetto, conforto e aiuto psicologico.

Missionari di BENE.”

una Rapper in Ospedale

I bambini e i ragazzi sono restii a lasciare per iscritto testimonianze o esperienze. Ma un giorno una bambina di circa 7 anni ci ha raccontato sotto forma di Rap alcune sue “composizioni”. Riproduciamo integralmente e fedelmente l’originalità della composizione che ci fa comprendere le risorse straordinarie dei nostri bambini.



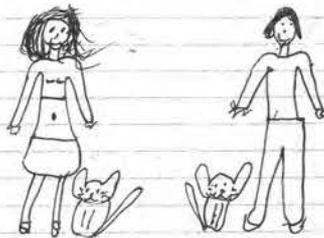
la mia famiglia
Ho la mia famiglia perché è così bella
perro-perro c'è qualcosa che non va
tipo tipo mio fratello Gabriele
tipo tipo mia madre Stefania
però però mio padre è gentile
ma ma papà ogni tanto urla
e io e io Giorgia sono carina e
un po' dispettosa.

È i miei gattini sono sono in + Nina-miom
-Mici-Mizzel-Milue-pilu-Max Max
e il più bello in in insieme a gli altri.



I miei nonni sono fantastici
Ma nonna ~~Ma~~ nonna siete entrambi
fantastici perché perché siete i miei
nonni o nonni o nonni siete meravigliosi
kiki kiki vi voglio tanto bene.

Ma i vostri gattini sono carini e lo sai perché
perché perché sono carini ma proprio
carini da stitolarli!



...ai volontari

una "nuova" volontaria

“Spesso si legge o si sente dire che fare il “volontario” fa bene. Infatti, fare del bene è utile sia a chi lo riceve, ma anche e soprattutto a chi lo fa. Sono approdata agli inizi dello scorso anno all’associazione di volontariato “La Culla di Spago” dopo un lungo e doloroso periodo della mia esistenza. Con l’aiuto delle mie nuove amiche è così iniziato il mio percorso di formazione di “cura degli altri”, ma in definitiva di “cura di me”.

Quando mi sento sola e triste mi sovengono subito in mente i visi dei nostri bimbi che, pur nelle sofferenze, continuano ad avere ancora voglia di ridere e giocare; rifletto sul coraggio dei loro genitori ed in particolare delle mamme che, con la fierezza di vere “leonesse”, sanno rendere un posto asettico come l’Ospedale, qualcosa di simile ad una casa.

Allora mi chiedo se ho davvero il diritto di lamentarmi e che forse è più utile passare dalla logica del “perché proprio a me” a quella del “perché all’altro”.

Come volontaria, tutte le volte che mi reco al reparto di Oncoematologia del Policlinico, vorrei trovare il reparto chiuso per mancanza di bimbi. Purtroppo, invece, questo evento non si realizza mai. Indosso, allora, un sorriso e chiacchiero con le mamme e gioco con i bimbi. A distanza di un abbondante anno continuo a sentirmi “inadeguata”, ma spesso mi dico che “adeguato” un volontario non si sente mai.

Proseguo così il mio cammino alla ricerca, non più della felicità, ma della pace.

Spesso penso che Don Tonino Bello diceva che la pace prima che un traguardo è un cammino e per giunta in salita. La pace, egli sosteneva, non è un bene di consumo, ma il prodotto di un impegno che richiede lotta, sofferenza, tenacia e non tollera atteggiamenti sedentari.

Con questi sentimenti ogni Lunedì indosso il camice e.....vado.”

Annamaria

“un veterano”

“Sono un veterano ormai di “Culla di Spago”. Che dire? Sono un uomo di poche parole, a me piacciono i fatti. E tanti, belli e meno belli, ne potrei raccontare. Il mio cuore gioisce ogni volta che un bambino piccolo, piccolissimo mi apre le braccia e sorridendo mi chiama e mi viene incontro; oppure quando una mamma mi dice che il suo bimbo mi stava aspettando da tempo perché voleva giocare con me. In quelle occasioni dimentico i miei anni, ritorno bambino, gioco, mi diverto, forse più di loro, e per questo li ringrazierò sempre.

Dentro di me custodisco gelosamente i ricordi e i visi di tutti e non dimenticherò nessuno, anche perché mi aiutano a vivere meglio.”

Franco

una volontaria “viaggiatrice”

“Ogni volta che faccio qualcosa per gli altri penso solo alla loro felicità, mi sento meglio e questo alla fine mi riempie il cuore di gioia. E’ un’esperienza che ti può cambiare la vita per sempre. Non bisogna mai dimenticare che dare serenità significa anche ricavarne un po’ per noi.”

Enza

un’amica

“Dal 2007 tutti i venerdì pomeriggio sono in ospedale con i bambini e le mamme dell’oncologico. Quanto ho imparato da loro! Vivo momenti di angoscia, di tristezza ma anche di gioia, la più grande è sapere della dimissione dall’ospedale di ognuno di loro. Finalmente si torna a casa con i propri cari, i loro trolley traboccano di felicità e di speranza per una guarigione definitiva, certo seguiranno le visite periodiche di controllo in ambulatorio, ma il ritorno a casa compensa qualsiasi attesa e sacrificio. Non mancano i ringraziamenti per tutti noi, per il lavoro svolto e ciò mi commuove sempre. Quello che mi colpisce di più sono i bambini e le mamme stranieri. Alle difficoltà comuni a tutti i ricoverati si aggiunge quella di comunicare con gli altri a causa della lingua. Ma ancora una volta i bambini sono i più bravi, capiscono e comunicano con più facilità degli adulti. Questo impegno mi gratifica e mi dà tanta gioia. Spero di collaborare con i colleghi volontari il più a lungo possibile.”

Mada

...alla nostra educatrice

Famiglia

“Tu per noi sei famiglia”. Con queste parole un papà mi ha salutata prima di tornare finalmente a casa insieme a sua moglie e alla loro bambina. Ma che cos’è famiglia? Famiglia è legame, quotidianità, condivisione, affetto... E’ una casa fatta di persone che ci mettono del proprio per contribuire a un equilibrio. Famiglia è quello che trovo ogni mattina, quando vado a lavorare e incontro i volontari della Culla di Spago, ognuno col suo vissuto, col suo punto di vista, con qualcosa da aggiungere alla giornata. Famiglia sono bambini e genitori, con le loro storie, le loro diversità, il loro coraggio e le loro fragilità. Famiglia sono i medici, gli infermieri e tutte le figure professionali che lavorano nella nostra Clinica e che condividono quel pezzo di giornata impegnandosi al meglio affinché ogni cosa funzioni, esattamente come dovrebbe succedere in ogni casa. Per una porzione di vita, in un modo o nell’altro, tutti noi ci ritroviamo a vivere insieme la quotidianità, gli imprevisti, le gioie, i dubbi. Muovendoci negli stessi spazi, chiedendo e dando aiuto, giocando, discutendo, scambiandoci ricette, opinioni, salutando e accogliendo chi va via e chi arriva. Credo che sia naturale, quindi, per chiunque entri in questa Pediatria, a prescindere dal ruolo specifico, dare il meglio di sé nelle piccole come nelle grandi prove.

In questo modo ogni cosa fatta bene sarà cosa buona non solo per uno, ma per tutti: tutti i componenti di questa grande famiglia.

Costanza Solazzo

...alle nostre attività

A testimonianza del nostro lavoro con i bambini e con le mamme desideriamo far narrare più le immagini delle parole.

Abbiamo selezionato solo alcune delle nostre esperienze e attività di questi ultimi due anni: alcune sono strutturate in progetti, altre sono scandite dall'alternarsi delle stagioni e delle ricorrenze laiche e religiose, altre ancora vedono il supporto di esperti del gioco, dello spettacolo, della narrazione.

In alcuni giorni sono i bambini a condurre il gioco: questi momenti li chiamiamo Intermezzi.

Abbiamo voluto documentare in questa sezione anche le iniziative pubbliche promosse dalla "Culla" o alle quali - invitata - ha aderito e partecipato.



Giornata mondiale del bambino oncologico

L'Associazione AGEBEO Amici di Vincenzo ci ha invitato alla Giornata Mondiale del Bambino Oncologico. Spontanea e numerosa è stata la partecipazione dei volontari della Culla, accompagnati dalla Presidente.

La manifestazione si è svolta nella Piazza Giulio Cesare e si è conclusa con il lancio di palloncini bianchi.

Contemporaneamente la nostra Costanza aiutava i bambini ricoverati a lanciare dalla finestra della Ludoteca i loro palloncini.



Carnevale

E' una festa allegra che piace molto ai bambini. Mascherine, scherzi, musica, dolci e rustici in quantità. I bimbi indossano i vestiti e le mascherine costruite nei giorni precedenti nel laboratorio.





Intermezzi

Momenti di relax: scarsa voglia di studiare, scarsa voglia di impegnarsi. Ecco un castello di carta da montare e dipingere di azzurro...e il pomeriggio diventa rosa.



Tombola fuori stagione

Si può giocare a tombola anche se non è il periodo natalizio? A “furor di popolo” si è decretato di sì.



 **Con un fil di lana**

La lana è un materiale duttile, pulito che si presta a molteplici realizzazioni: nascono bambole di vario tipo e pon pon con i colori delle squadre del cuore di ogni bambino. Contribuiscono tutti alla sua riuscita: mamme, bimbi e... ovviamente i volontari!



Ma la fantasia si esprime in tanti modi: ecco nascere bambole di stoffe, di lana, di trine, molto gradite soprattutto dalle bambine subito disposte ad “adottarle”.



8 marzo

Le mamme, le dottoresse, le bambine, le infermiere festeggiano la Giornata internazionale della donna con un mazzetto di fiori molto speciale.



Festa del papà

si prepara il materiale



APRILE

Meeting delle Associazioni Di Volontariato Organizzato dal Centro Servizi "San Nicola"

La Culla di Spago ha accettato l'invito del Centro San Nicola circa la partecipazione al Meeting che si svolge alla Fiera del Levante di Bari.

Grande fermento in Associazione, predisposizione del materiale, allestimento del gazebo in condominio con l'Associazione Agebeo, organizzazione dei turni dei volontari per i due giorni.

Il "corteo" è stato aperto da tre pinguini, costruiti dai bambini ricoverati durante un laboratorio realizzato dalla nostra educatrice Costanza.

All'arrivo, distribuzione di palloncini e di materiale illustrativo della "Culla", familiarizzazione con altri volontari, accoglienza dei visitatori.

La sequenza delle foto scattate nella prima fase della giornata restituiscono solo in parte il "clima" positivo che si crea tra persone abituate a dare sempre una mano a chi ne ha bisogno.



Pasqua

Con l'avvicinarsi della Pasqua i volontari si impegnano a prepararne i festeggiamenti.

Richiamando i valori che la Pasqua esprime, la pace, la rinascita di Gesù, il rinnovamento della vita, i volontari si impegnano ad occupare i bambini con attività allegre e coinvolgenti, come la

fabbricazione di uova, la gara con le uova sode (che poi vengono mangiate e gustate) fino alla festa con buffet e regalo di uova "vere", cioè quelle di cioccolata!



Master Chef per la "Culla"

La Signora Micaela Trizio Caiati, aiutata da un gruppo folto di amici affettuosi, ha organizzato una gara culinaria finalizzata ad un pranzo il cui ricavato avrebbe dovuto essere devoluto in beneficenza. Con il suggerimento di una nostra cara amica, che ha prestato la sua attività di volontaria per lungo tempo, è stata scelta la "Culla" come destinataria dell'iniziativa.

Due squadre di abili "cuochi", hanno preparato due menù, uno a base di carne e uno a base di pesce. Le loro gentili signore hanno servito ai tavoli. Serata allegra, pietanze da grandi chef, premiazione finale. La sede dell'iniziativa è stata il "Circolo della Vela" di Bari.

Per la Culla erano presenti la Presidente e la Vice Presidente.





La Culla di Spago in Piazza

Dietro gentile invito della Dirigente dell'Istituto comprensivo "Japigia I – Verga", Dott.ssa Patrizia Rossini, la nostra associazione è da anni presente nello stand della Solidarietà all'interno della manifestazione che da molti anni la scuola organizza in Piazza Ferrarese nel mese di Maggio.

La manifestazione vuole dare voce a tutti gli "attori" della scuola, dai ragazzi ai docenti, dal personale ai genitori e presenta i numerosissimi progetti che l'Istituto realizza durante l'anno. Essi spaziano dalla musica alla danza, dallo sport al teatro e gli alunni si esibiscono in gruppi con vestiti e costumi realizzati dalle docenti con l'aiuto delle mamme e dei papà.

Inoltre vengono allestiti gazebo per la mostra dei prodotti (oggetti, bambole, pannelli, ecc.) costruiti durante l'anno.



Sostegno alla Clinica

La Culla di Spago, utilizzando le donazioni dei benefattori e su richiesta dei medici ha acquistato e donato all'Ospedale Consorziale un ecografo per evitare, quando era necessario sottoporre i bambini ad esame ecografico, il trasferimento in altre cliniche del Policlinico.

Alla semplice cerimonia della consegna dell'apparecchio erano presenti il Prof. Tommaso Fiore (peraltro membro della Commissione di assegnazione delle borse di studio della nostra associazione) il Dottor Nicola Santoro responsabile della Oncologia e della Ematologia Oncologica Pediatrica e il Dottor Giampaolo Arcamone, anch'egli medico operante negli stessi reparti.

Della Culla erano presenti la Presidente e la Vice Presidente.



Il Cinema in Ospedale

Il Cinema in Ospedale è nato da una intuizione della Presidente: offrire ai bambini qualcosa che loro facevano prima di ammalarsi, andare a cinema con la loro mamma.

Le proiezioni sono state effettuate con la collaborazione dell'Associazione Bari Young Onlus.

I film sono stati selezionati in funzione del loro valore artistico e della adattabilità all'età e ai gusti dei piccoli ricoverati.

La Caritas di Spoggi Onlus e Bari Young Onlus
insieme per una grande iniziativa!

Il Cineforum del venerdì

Venerdì 13 maggio Ore 14.00 Un fantasma per amico	Venerdì 27 maggio Ore 14.00 Mr Peabody e Sherman
Venerdì 19 giugno Ore 14.00 Il mio amico Nanuk	Venerdì 29 giugno Ore 14.00 Big Hero 6
Venerdì 10 luglio Ore 14.00 Hugo Cabret	Venerdì 30 luglio Ore 14.00 Frozen - Il regno di ghiaccio

Caritas di Spoggi Onlus

Convegno

La nostra Associazione è stata invitata a partecipare al Convegno sulla Giornata mondiale dei diritti dei bambini presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari.

Al Convegno, oltre alle Autorità hanno preso parte tutte le Associazioni che fanno parte della rete IN.CON.TRA.RE.

Il tema generale del Convegno era "Facciamo pace con il corpo". Ogni Associazione ha proposto un sottotitolo per i laboratori preparatori del Convegno.

La Culla di Spago ha scelto: GIOCO-CREATIVITA'-APPRENDIMENTO

Festa della Mamma

Nonostante la marcata valenza commerciale della ricorrenza, la festa della mamma è molto sentita da figli e mamme di tutte le età.

Ma per i bimbi e le bimbe ricoverati per lunghi periodi è maggiormente vissuta e sentita, anche a causa del rapporto simbiotico e quasi esclusivo con la figura materna. L'Associazione si attrezza e cerca, per il regalo alla propria mamma, soluzioni poco commerciali e che richiedono riflessione e impegno.

Così sono nate le magliette personalizzate: nate da un disegno accompagnato da una frase, eseguito dal bambino e poi trasferito su di una maglietta della taglia della mamma.

A conclusione dolci e spettacolo di bolle di sapone gigantesche.





Estate rovente, molti vanno in vacanza, molti restano in città, ma purtroppo la malattia non va in vacanza. I volontari della Culla garantiscono la loro presenza in reparto tutti i giorni e ci si diverte comunque. I reparti sono confortevoli, gli infermieri gentili, buona la climatizzazione e allora via alla creatività. Ecco alcuni dei laboratori:

Ventagli: si creano due disegni uguali su due fogli, li si incollano su dei cartoncini con al centro una bacchetta di legno ed ecco un efficiente ventaglio.



Omaggio alla Madonna: Un insieme di piccole margherite costruite con bimbi e mamme con fili di ferro e carta crespa e l'omaggio è pronto ai piedi della statuetta.





Vaschette porta-oggetti: belle e utili. Materiali usati: bicchieri di plastica, lana e nastri di vario tipo.

Bambole: un laboratorio ricorrente anche in estate è quello della fabbricazione di bambolo che, ovviamente, vengono lasciate in regalo alle bambine. Sarebbe lungo descrivere il complesso e divertente processo del lavoro. Questo è il risultato.





Ogni tanto, in estate, compaiono cesti di frutta fresca e fragranti, genuine ciambelle per combattere il caldo.

Il solleone non “spegne” la creatività di Costanza che, con i bambini, realizza oggetti belli e complessi. Ecco la sequenza delle fasi di lavorazione di una scatola teatrale e di un missile che porta un cane nello spazio.







Nonostante il caldo i bambini hanno voglia di giocare e di divertirsi. Ma qualcuno ha avuto una ispirazione e ha deciso di cimentarsi con un grande pittore del passato



OCTOBRE

Narrare con le immagini

Rossella Amoruso, attrice ed esperta narratrice e l'artista/illustratrice di libri per l'infanzia, Liliana Carone, offrono un laboratorio della durata di circa due ore, molto interessante dal punto di vista educativo e molto gradito dai bambini che si lasciano volentieri coinvolgere.

Viene distribuito un libro ad ogni bambino e la narratrice legge lentamente per dare la possibilità ai bambini di seguire la storia attraverso il testo e/o le immagini e – contemporaneamente – la pittrice disegna alcune scene del libro su di un grande pannello. Laboratorio interattivo con domande e risposte dei bimbi.



Futura lettrice

Halloween

Festa divertente per i bambini, occasione per mascherarsi, per disegnare e ritagliare, per sorprendenti lotterie, per incontri con streghe adulte.



*Il Dottor
Francesco De Leonadis
circondato da streghe*

Natale

Festa più attesa ma anche portatrice di tristezza e malinconia per chi sa che la trascorrerà lontano da casa. Ma in ospedale si fa un gran rumore: si inizia molto presto con preparazione di addobbi per il soffitti e per le porte delle camere, con l'allestimento di presepi e alberi per terminare con le feste vere e proprie, con l'arrivo di Babbo Natale, con i buffet e con la distribuzione di ricchi regali/sorpresa per bimbi e mamme.



La costruzione di stelle



Prima Tombolata



Babbo Natale







una mamma in attesa



La consegna



Alla fine si è brindato tutti insieme

CONCLUSIONE

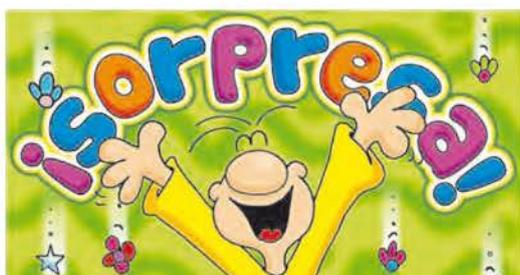
Si chiude un ciclo.

La Oncoematologia del Policlinico di Bari si avvia ad ampliare il suo raggio di azione. Formuliamo i nostri più cari e sentiti auguri di nuovi successi al Coordinatore, ai medici e a tutti i soggetti coinvolti. La Direzione Generale potrà andar fiera della nuova struttura e dei risultati.

Noi faremo la nostra parte con rinnovato impegno, per rendere il periodo di degenza dei piccoli e dei genitori meno gravoso, arricchendo le ludoteche e sperimentando nuove forme di attività ludico/educative. Noi volontari non dimentichiamo mai che i piccoli ricoverati non hanno bisogno solo di distrazione, ma anche di stimoli cognitivi e di attività coinvolgenti mirate a sviluppare la curiosità, la scoperta e la socializzazione.

Giocare, proporre attività, programmare laboratori, inventare “spazi” ricreativi servono a contrarre il tempo trascorso insieme rispetto al tempo reale.





Insieme a due amici mascherati è arrivato in reparto, durante la festa di Carnevale, anche un ragazzone con la maschera di Spiderman. Chi era? Un “vecchio” paziente del reparto di oncoematologia che è voluto tornare nella clinica dove lui era stato curato per giocare e scherzare con i nostri piccoli ricoverati. Grande gioia di tutti!



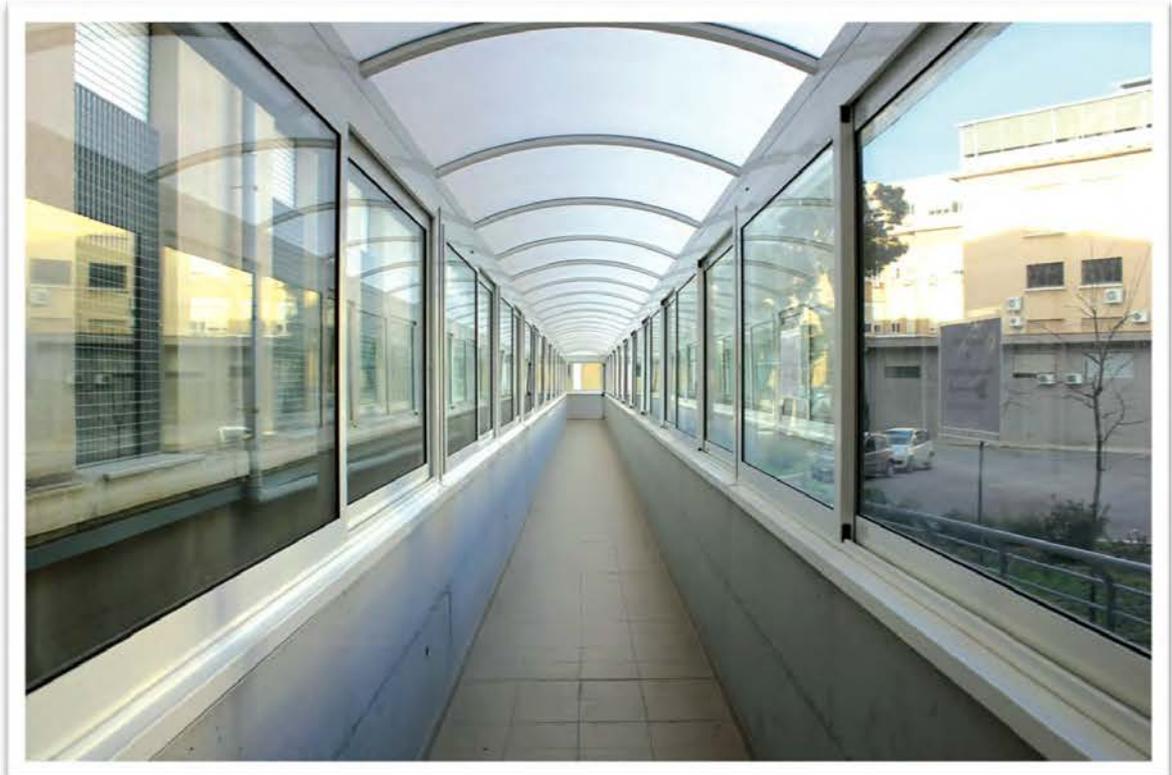
il gruppo



Spiderman con Darth Vader



La nuova struttura





I NOSTRI BENEFATTORI

Anno 2015

- Passaro Mariolina
- Scuola Statale Rodari Plesso Lombardo Radice - Bari
- Fanelli Giacoma
- Bonomo Paparella Silvana
- Amici di Alfredo e Luciana De Marco
- Pulini Alessandro
- Giorgio M. Vincenza
- Bonomo Lilly
- Patronesse Sottufficiali Aeronautica – Bari
- Specializzandi in Pediatria
- Pontrelli
- Istituto Comprensivo Japigia I – Verga Bari
- Barbera Paolo
- Loizzi Elvira
- Aratri
- Maffei
- De Ruvo
- Neglia Vito
- Marra Campanale Pierino
- Pascazio Angelo e Beatrice
- Pisanelli Alessandro e Lucia
- Loretta Sarro
- Scuola Statale XVII Circolo Poggiofranco Bari
- Landinetti Paola
- Sciannamea Florisa
- Famiglia Coga
- Amici di Ino Carofiglio
- 12° C.D. Bari-Santo Spirito

Anno 2016

- Micaela Trizio Caiati e tutti gli organizzatori e partecipanti alla serata Master Chef
- Pontrelli Antonio
- Bonomo Chiara
- Marra Campanale Pierino
- Iandolo Lucia
- Pierucci Loretta
- Gatta Poliseno Miriam
- Famiglia Salvi
- Ferrigni Biagia
- Scuola Secondaria di Primo Grado “Tommaso Fiore” Bari
- Famiglia Pani
- Famiglia Pollice
- Scuola Statale XVII Circolo Didattico Poggiofranco Bari
- Amato Paola
- Finocchi Leccisi Federico e Patrizia
- Istituto Comprensivo Statale Perrone – Levi Bari
- Loizzi Luigi
- Carella
- Amici Boccia, Campanale, Daddabbo, Liso, Pesola
- Tucci Gennaro
- Famiglia Coga
- Stefania Silvestri
- Amici di Ino Carofiglio

*Un ricordo affettuoso per
Pierino Marra Campanale,
caro amico della “Culla”*

ORGANISMI RAPPRESENTATIVI

Presidente Onorario

Nicola Carofiglio

Comitato Esecutivo

Presidente

Rosamaria Papa Fornaro

Vicepresidente

Gabriella Petruzzelli

Consiglieri

Cecilia Ambrosini

Riccardo Guglielmo

Angela Garofalo

Vanna Da Casto Tesoriera

Lucio Bisignano Segretario

Consiglio dei Probiviri

Presidente

Marcella De Donato

Consiglieri

Grazia Cinquepalmi

Paola Anaclerio

Supplenti

Rosellina Orsini

Elena Costantino

Consiglio Revisori dei Conti

Presidente

Franco Di Pietro

Consiglieri

Teresa Caporusso

Enza Taccogna

Supplenti

Delia Bottiglieri

SEDE LEGALE: Via Piccinni, 210 - 70122 Bari

SEDE OPERATIVA: Clinica Pediatrica "F. Vecchio"

Piazza Giulio Cesare, 11

70124 Bari

Tel. 080.523.62.72 – 080.524.68.65

<http://www.laculladispago.it>

laculladispago@yahoo.it



**ASSOCIAZIONE PER IL SOSTEGNO AI BAMBINI OSPEDALIZZATI
E ALLE LORO FAMIGLIE**

Sede operativa: presso Clinica Pediatrica "F. Vecchio" - Policlinico
Piazza Giulio Cesare, 11 - 70124 Bari
Tel. 080.523.62.72 – 080.524.68.65
<http://www.laculladispago.it>
e-mail: laculladispago@yahoo.it

Banca Popolare di Puglia e Basilicata
c/c 4490310/1 ABI 5385-0 CAB 04000
IBAN: IT63V0538504000000004490310

N° Conto Corrente Postale 82246885
intestato a LA CULLA DI SPAGO onlus

5 x 1000

Con un gesto che non ti costa nulla,
firma per il

N° 93187640722

