



IL PIGIAMINO

quindicinale divertente...
ma non sempre



n° 125 - S.Pasqua 2016

SIRINGOMIELIA...sembra un nome dolce

Siamo una famiglia di Genova e conoscevamo già il Gaslini perché abbiamo affidato alcune volte i nostri figli alla gentilezza ed alla professionalità del personale medico di questo Istituto, una sicurezza emotiva e psicologica oltre che medica... una tranquillità per noi genitori.

Nel dicembre 2015 la nostra bimba di sette anni ha incominciato a lamentarsi per un dolore alla schiena, duraturo e persistente, per cui l'abbiamo portata al pronto soccorso, dove ci hanno fatto fare una risonanza magnetica, che ha evidenziato una protrusione discale lombare.

Stranamente questa sua caratteristica era associata ad una stranezza, ancor più rara, la siringomielia, che abbiamo dovuto cercare su internet e che ci ha molto spaventati e che fortunatamente, cioè, grazie alla bravura



dei medici del Gaslini, abbiamo superato ed ora possiamo tornarcene a casa e raccontare a tutti anche quanto sono bravi i volontari della band.

UNA MAMMA ECCEZIONALE



sì, una mamma eccezionale, ma Carmela è anche un simbolo, il prototipo delle mamme del Gaslini eccezionali e "normalmente mamme".

"Prima, non aveva mai voluto metterci in angoscia, Lorenzo: forse per non metterci davanti a decisioni da prendere. Nei controlli prenatali tutto era filato liscio...tutto, fin quasi alla fine della gravidanza. Abbiamo passato il Natale a casa, e poi siamo partiti da Gela per farlo nascere qui al Gaslini. E alla vita Lorenzo, ci è arrivato dribblando tutti quei dottori ed esami e diagnosi che all'improvviso ci sono arrivati addosso: quasi incompatibile con la vita, il suo problema. E invece."

Eccolo qui. Bellissimo, in braccio un po' alla mamma e un po' alla zia, sorelle unite da un dolore che non è più dolore quando diventa speranza, e grande, per giunta.

"E' nato Gaslini perché nascesse protetto, monitorato, con equipe di medici pronti a tutto. Eppure io ero serena, perché lo sentivo vivo e forte, questo figlio dentro di me: ci comunicavamo forza, amore, vita. Non poteva non farcela." Mamma Simona a Gela fa l'avvocato, ma adesso è immersa in questa storia bellissima che è la storia della vita del suo bambino che si intreccia con la sua, e con quelle di tutti gli altri. "Siamo saliti tutti, genitori nonni suoceri, e poi la zia...tutti qui a Genova, come fosse dietro l'angolo, ma bisognava che ci fosse tutta questa gente e tutto questo amore per accogliere questo piccolo principe desideroso di vita nonostante tutto." A dieci giorni di vita nove ore di intervento, per provare a togliere, a diminuire, a aggredire almeno in parte quel tumore che è benigno e che sta lì, e tutti dicono che può accadere di tutto, perché ci sono i centri vitali insieme, ma Lorenzo continua a spiazzare tutti, e va avanti, e cresce, ed è bellissimo e dolce e tenero. Più lo danno per spacciato, (anche se non dicono questo, i medici, la

percezione di una mamma legge i dubbi e i timori degli uomini di scienza, anche se taciuti e non espressi...) e più lui vive, combatte, spalanca gli occhi azzurri sulla faccia della mamma.

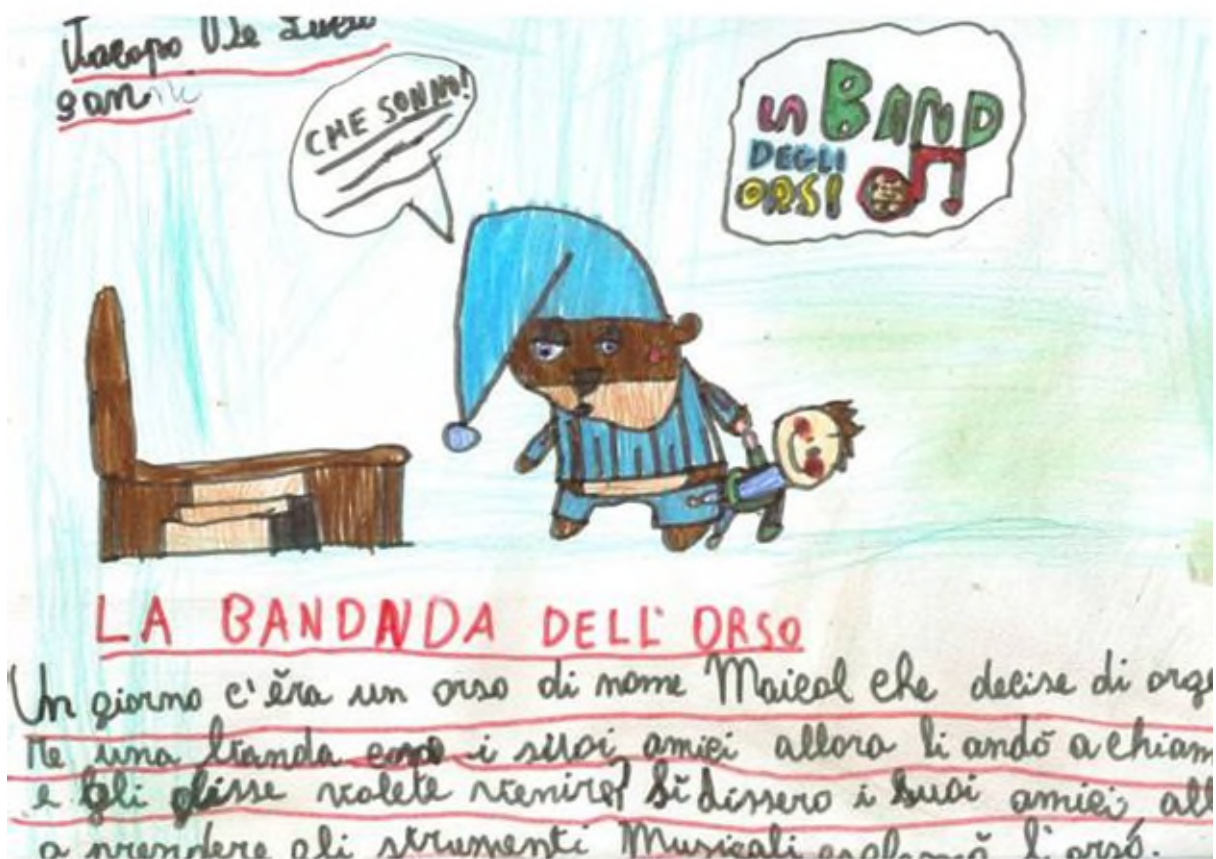
"Tutto diventa relativo, e al futuro non ci pensi, perché il futuro è adesso, sono i pannolini, il ciuccio, quel sondino che per precauzione vogliono lasciargli e quel cibo che lui assimila per crescere...ogni minuto e gesto e momento sono preziosi, lo sarebbero per tutti noi se ci fermassimo un attimo a pensare e invece non lo facciamo e corriamo, corriamo." Lorenzo la sua mamma e il suo papà li ha fatti fermare. State qui, con me. "Stiamo lavorando per lui e lui lavora per se stesso" una forza grande in una creatura così piccola, piccola. Il miracolo? "Qua dentro facciamo fatica a chiederlo per lui e non per gli altri, qui siamo tutti insieme...noi possiamo combattere, almeno, ma non è così per tutti...". Ma la fede? C'è, e quanta.

"Intanto noi siamo tutti cambiati, tutti abbiamo corretto il tiro, a tutti è cambiato qualcosa dentro, prima mi sentivo strafottente, ora sono diversa....E non chiedo mai, mai: perché è successo a lui. Penso che se è capitato a lui è perché noi eravamo in grado di rendere migliore la sua situazione, di aiutarlo e farlo aiutare: per questo proprio lui, a noi, è stato dato..."

E adesso? Se Pasqua è vita, vita nuova, vita risorta per chi crede, (e tutti, in fondo, ci regaliamo le uova, che sono segno di vita nuova che nasce), ecco una notizia fresca fresca su Lorenzo, molto pasquale, appunto: dopo due sole chemio, e molto prima del previsto, il tumore di Lorenzo sta rispondendo, e rimpicciolisce, rimpicciolisce....



hanno collaborato: Carmela, Jacopo, Marta, Simone ed i genitori di Lorenzo e di Simone



novità di pigiamino 125: notizie sugli eventi della band, ad esempio il 16 maggio al teatro della Tosse con quattro maestri della Scala di Milano , famosi in tutto il mondo, con le musiche del più importante musicista genovese di tutti i tempi, a favore dell'accoglienza, per merito di Carmen Pupillo, di Guido Bottaro, di Cre-Artis e del Festival Paganiniano di Carro.

FESTIVAL *di* CARRO PAGANINIANO



Lunedì 16 maggio 2016, ore 21,00

PAGANINI per il GASLINI

Teatro della Tosse. *Genova*

Quartetto d'Archi della Scala

Francesco Manara
violino
Daniele Pascoletti
violino
Simonide Braconi
viola
Massimo Polidori
violoncello
con la partecipazione di
Guido Bottaro *pianoforte*

Repertorio: V.Paganini, W.A.Mozart, L.Berndt, R.L.Vallini

Concerto di Anteprima
del 15° Festival Paganiniano di Carro
in beneficenza per l'Ospedale Pediatrico Gaslini
per la costruzione di una Casa Famiglia
per l'accoglienza delle famiglie di bambini
ricoverati, residenti in Italia e all'estero

Biglietti
Piazza Carro, 20/21
010 460014
010 460015
010 460016
010 460017
010 460018
010 460019

Info e prenotazioni
010 460014
010 460015
010 460016
010 460017
010 460018
010 460019



Ed ancor prima, 18 maggio, festa della mamma, la band celebra le sue



Festa della Mamma
domenica
8 maggio

Mamma quanto sei bella!

taglio e piega gratuiti offerti da Crazy Hair
trasporto a cura de La Band degli Orsi

prenotazione obbligatoria
entro il 7 maggio

010/3728693
347/7328125

per l'occasione EDIZIONE SPECIALE
del nostro **PIGIAMINO**

eroiche mamme accompagnandole a Nervi per MAMMA QUANTO SEI BELLA, coccolate da Gloriana e della sua *equipe*, per far felici i loro figli

ancora due date molto importanti da segnare: per merito di Stefano Storti e di Yamaha avremo due apericoncerti a favore della band, al foyer del Carlo Felice, con gli artisti della Fondazione Neuma, il 29/05 e il 5/06

C'È UN MODO ROCK PER AIUTARE I BAMBINI.

CONCERTO DI MUSICA CLASSICA.

29 MAGGIO E 5 GIUGNO

FOYER DEL TEATRO CARLO FELICE DI GENOVA


Yamaha organizza due concerti di musica classica che saranno anche musica per le orecchie dei bambini ricoverati all'ospedale pediatrico Gaslini di Genova. I proventi saranno infatti destinati alla Band degli Orsi, ONLUS che si occupa di portare gioia ai piccoli pazienti. I "Concerti Aperitivo" si terranno il 29 maggio e il 5 giugno dalle ore 11 alle 12 e vedranno la partecipazione degli artisti della Fondazione NEUMA.

29 MAGGIO si esibirà Manuela Giardina "Fortepiano e pianoforte moderno"

5 GIUGNO duo composto dal mezzosoprano Dyana Bevole e il pianista Maurizio Carnelli "Due secoli di canzoni: da Schubert a Bixio passando per Testi".

Al termine degli eventi sarà offerto un aperitivo a tutti i partecipanti.



 **YAMAHA MUSIC**
club

 **STORTI**

In collaborazione con

 **NEUMA**
Fondazione Neuma

 **Band degli Orsi**

 **TEATRO CARLO FELICE**
Associazione

Ritorna **TEATROLANDIA!**
Hansel e Gretel al Politeama il 13 ed il 15 maggio



PIGIAMINO 125: UN RECORD DI SORPRESE!



Costa

*Una Crociera per gli Amici de
La Band degli Orsi*

Francia, Corsica e Malta
Costa Pacifica
8 giorni / 7 notti
16 ottobre da Savona

In partnership con

La Band degli Orsi

OSIRIS Travel

a partire da
€ 460 p/p
8 giorni
Tasse ed assicurazione
incluse



Tutti a bordo!

Al via la prima crociera in collaborazione con **La Band degli Orsi**.

“**Cuore Mediterraneo**”, per un assaggio ancora di estate e con un impegno di solidarietà per raccogliere finanziamenti per la ristrutturazione di una nuova struttura di accoglienza.

Durante la crociera sarà possibile partecipare alle numerose attività della Band, oltre che aderire al progetto “**Adotta un mattone**”.



Con Costa Pacifica

toccherete il cuore più autentico del Mediterraneo visitando città che vi lasceranno impressioni ed emozioni profonde, a cominciare da Marsiglia con il suo vecchio porto e la Basilica di Notre Dame. E poi alla volta della Sardegna per godere ancora delle spiagge e delle temperature miti. E inoltre si andrà a Malta, a La Valletta per salire fino ai Giardini Superiori Barracca o per rilassarsi facendo shopping. Una puntatina ad Ajaccio, famosa per aver dato i natali a Napoleone Bonaparte e, infine, che dire della “grande bellezza” di Roma?

... ed in compagnia della Band degli Orsi.

Davvero tante le attività previste a bordo per questa settimana!

Qui un'anteprima dell'agenda di bordo.

- 16/10 Concorso fotografico
- 18/10 Caccia al tesoro
- 19/10 Impro, laboratorio di teatro
- 20/10 Laboratorio di moda
- 21/10 Premiazione dei partecipanti

Tutte le attività potranno essere fruite anche dagli Ospiti che non hanno aderito all'iniziativa della Band degli Orsi mediate un'offerta libera.





sono disponibili i buoni acquisto presso i supermercati BASKO della SOGEGROSS...

una simpatica idea, possibile proprio per la generosità dei nostri amici e per il desiderio della band di provare ad esserci



BORGO A MOZZANO (Lucca)

16/17 aprile 2016

La mitica sette bellezze è stata protagonista della 30ª edizione della FESTA DELL'AZALEA



e secondo la tradizione del luogo è stata riprodotta in gesso, con immediate richieste da collezionisti e dai soci del FIAT500CLUBITALIA che con il suo acquisto finanzieranno il progetto d'accoglienza della band

Un grande onore per la band, come altre volte in passato, siamo comparsi sul Corriere della Sera:

CORRIERE DELLA SERA / CULTURA

CORRIERE EVENTI

Milano, 18 aprile 2016 - 13:06

<http://www.corriere.it/cultura/speciali/2015/corriere-eventi/notizie/parco-giochi-museo-al-gaslini-37eee918-fc08-11e5-a926-0cdda7cf8be3.shtml>

A Genova

L'area giochi è un museo (al Gaslini)

di Enrica Roddolo

La Tana degli Orsetti al Chiostro di San Gerolamo diventa spazio d'arte. E i fratelli dei piccoli ricoverati giocano tra le opere di Altan, Luzzati, Maillard, Sion, Degli Abbati. La Pimpa di Altan e il Trenino di Frontiera di Luzzati, e anche la Strega Gelsomina di



Gigi Degli Abbati. Assieme a opere dell'artista francese Vincent Maillard, di Valentina Sion, Romy Barrile, Pierluigi Pollio. E molti altri. In un museo? Affatto, in uno spazio per bambini, un asilo-parco giochi per i piccoli fratelli dei «baby ricoverati» all'ospedale Gaslini di Genova. «Una galleria d'arte, per i più piccoli: bambini le cui famiglie attraversano momenti difficili perché hanno altri figli in ospedale. Ecco è questa l'idea che abbiamo coltivato sin dall'inizio dell'avventura del Chiostro piccolo

dell'Abbazia di San Gerolamo», spiega al *Corriere* Pierluigi Bruschettoni, pediatra, una vita spesa attorno ai piccoli del Gaslini di Genova per curarne la malattia, e una seconda vita dedicata a far dimenticare loro la nostalgia di casa e aiutare le famiglie a sopportare il peso di lunghi ricoveri.

Così, la *Strega Gelsomina*, una scultura simbolica di Degli Abbati, che ama portare in superficie l'inconscio per proporne una rappresentazione, è approdata nel piccolo parco divertimenti nel verde — popolato di giochi per i bambini, dallo scivolo all'altalena — del Chiostro genovese trasformato nella «Tana degli orsetti». Degli Abbati, una lunga collaborazione con il gallerista milanese Alberto Schubert, che prosegue per tutti gli anni '80, anche quando l'artista si trasferisce, nel 1975, definitivamente a Genova, nel 1999 ha vinto il concorso nazionale per realizzare al Porto Antico di Genova, nella piazza antistante la Capitaneria del porto, progettata da Renzo Piano, un maxi mosaico calpestabile sulla Storia della Marineria. Dentro, nelle aule-spazi di ricreazione coperta, ecco invece il *Trenino di Frontiera* opera di Emanuele Luzzati sfrecciare lungo la parete mentre i baby appassionati d'arte e giochi sono seguiti dalle educatrici. La *Pimpa* di Altan accoglie all'ingresso, amata dai piccoli e dai grandi.

Ma andiamo per ordine. Come è stato che uno spazio di accoglienza e gioco per bimbi è diventato (anche) un museo d'arte? «La Curia ci ha concesso in uso gratuito gli spazi del Chiostro, noi l'abbiamo ristrutturato e attrezzato per farne un asilo per i fratelli dei ricoverati, che abbiamo battezzato la Tana degli Orsetti... in contemporanea è nata l'idea di farne anche un luogo bello, dove i piccoli possono iniziare a coltivare la passione per l'arte».

Il Chiostro-spazio di accoglienza, è solo l'ultima delle iniziative della Band degli Orsi: «più di 250 soci, liberi professionisti, dagli architetti agli ingegneri, casalinghe e studenti. Ciascuno contribuisce al progetto con quel che sa fare, chi intrattenere i piccoli chi progetta, così da anni cerchiamo di aiutare le famiglie dei piccoli ricoverati ad affrontare gli spesso lunghi e dolorosi periodi di degenza». Sono nate in questo modo case, appartamenti e varie strutture ribattezzate i «Rifugi degli Orsi»

ove dare ospitalità gratuita ad alcune famiglie nel raggio di due chilometri dall'ospedale pediatrico.

Prossimo progetto in fase di studio con l'architetto Maurizio Varratta che ha stilato il piano dell'opera: far rinascere lo storico cantiere navale di Sturla come una casa dei giochi e dell'accoglienza. «L'immobile, sul lungomare di Genova, rischiava di essere abbattuto, ma può rinascere come residenza per famiglie e bambini». Con i "vecchi amici" (Ikea, Chicco Artsana, Balocco, Colorificio Boero, Sogegross, Covo di NordEst, ecc.) e tanti nuovi. Un nuovo progetto, ancora una volta a «regola d'arte».

18 aprile 2016 (modifica il 19 aprile 2016 | 15:24)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

per finire chiediamo aiuto a tutti per La Tana degli Orsetti...

VENITECI A TROVARE, DOBBIAMO CRESCERE INSIEME

La Band degli Orsi, associazione onlus impegnata al Gaslini nell'accoglienza dei ricoverati e dei loro familiari è orgogliosa di presentare La Tana degli Orsetti, una tana del tutto speciale per i fratellini dei ricoverati ed anche per i bambini del Gaslini, quando dopo le dimissioni non possono tornare a casa subito, perché per controlli e terapie devono rimanere ancora a Genova.

La Tana degli orsetti è un servizio gratuito per le famiglie dei genovesi ed anche per le famiglie che arrivano da lontano e che talvolta hanno problemi per rimanere unite in momenti di vita che è bene affrontare tutti insieme... in altre occasioni hanno problemi ancor più gravi.

La Tana degli orsetti è un grande appoggio per le loro giornate e a occuparsi di loro sono i volontari della Band e le educatrici di *Macramè*.



Per questi bambini è stato pensato e realizzato un ambiente dove sentirsi a casa, ricordando un luogo dove non soltanto si è stati curati e guariti, ma anche un posto bellissimo e colorato dove giocare e stare bene in compagnia.

La Tana degli Orsetti è una piccola comunità educante, simile a un asilo nido o ad una



scuola dell'infanzia,

nata un paio di anni fa con un bel progetto di accoglienza, ma che lungo il suo percorso va arricchendosi di nuove mete, nell'attenzione costante per le attese dei più fragili. Grazie alla Tana i genitori possono stare con i loro figli e condividere momenti di gioco in un posto piacevole, caldo, colorato e stimolante. Ma possono anche allontanarsi, e correre dal figlio ricoverato, e farlo tranquillamente: il fratellino è in buone mani e in compagnia di altri bambini. Una grande risorsa della Tana è proprio il suo offrirsi come luogo d'incontro per genitori, nonni, zii: adulti che portano con sé storie, domande, sofferenze e bisogni da condividere.

Accanto a tutto questo sta la Band degli Orsi, l'associazione di volontariato che da venti anni accompagna le famiglie dell'Istituto Giannina Gaslini in progetti di accoglienza: dalla presenza costante e diffusa nei reparti, alla Tana degli orsi, punto di riferimento, sosta e incontro per tutti i genitori, ai tre Rifugi degli orsi, dove i papà o altri parenti possono dormire, a questa Tana che è per gli "orsetti", ma anche per tutto il nucleo familiare che trova ciò di cui ha bisogno: aria di casa e accompagnamento, nei giorni spesso difficili della malattia e della cura, attraverso percorsi di serenità e speranza.

Sessanta bambini...per incominciare

La Tana degli Orsetti comincia a lavorare 'fuori le mura' dell'Istituto Giannina Gaslini nel Settembre 2014: il primo bambino che viene accolto è un bimbo eritreo di 5 anni, da poco arrivato in Italia con la mamma e un fratellino più grande che viene ricoverato in ospedale, e, come spesso accade, non può mai lasciare il



reparto. La Tana degli Orsi è il punto di riferimento per poter cucinare i cibi della propria terra, rifornirsi di abiti adatti alla stagione e incontrare adulti accoglienti, mentre la Tana degli Orsetti diventa il "nido" per quel bimbo vivace, curioso, con una passione per la bicicletta che presto impara ad usare nelle strade sul mare e nei parchi, dove socializza con altri bambini. Con lui inizia la storia della Tana degli Orsetti, con lo stesso spirito di accoglienza per tutte le famiglie, con una flessibilità sensibile

alle storie di ognuna e un'attenzione sempre viva alle esigenze specifiche di ciascun nucleo.

Il 10 Febbraio 2015 la Tana degli Orsetti ha avuto la sua inaugurazione ufficiale, con una grande festa. Da quel momento, il lavoro delle educatrici, che prima dell'apertura si appoggiavano ai locali della Tana degli Orsi, si svolge 'dentro le mura' e l'asilo in Via Chiesa diventa finalmente un luogo 'abitato'. Da allora tutto è in divenire, in un cammino comune fatto di confronto, cambiamenti, miglioramenti, che in questa fase sperimentale permettono di valutare bisogni e possibilità. Come per l'orario, che, quando la Tana degli Orsetti sarà realmente una tana... non potrà essere quello scolastico.

Circa 60 famiglie con i loro bambini hanno dato vita alla Tana degli Orsetti, ricevendone appoggio e aiuto, utilizzando questo servizio stringendo con le educatrici e i volontari un rapporto di fiducia che va crescendo. E c'è un sogno: quello di creare un luogo dove la condivisione di informazioni e momenti di vita vissuta tra educatrici, volontari e genitori, possa aiutare il processo di ambientamento del bimbo, nel periodo della sua vita in cui deve metabolizzare l'esperienza della malattia, della lontananza da casa, della rinuncia alla 'normalità' per il tempo che le cure al fratellino o alla sorellina richiedono. La comunità educante Tana degli Orsetti si ritrova a fare famiglia, cioè ad essere un insieme di persone che si prendono cura le une delle altre.

Quale futuro per la Tana degli **Orsetti**? Oggi il servizio è formalmente identificato come 'ludoteca', definizione che suggerisce una formula 'facile' di servizio all'infanzia, ma che di per sé non tiene in conto aspetti fondanti della missione e del lavoro di chi vi opera. Il vantaggio di aver aperto come ludoteca sta nel fatto che questa tipologia di servizio attualmente non prevede limiti di età nell'accoglienza dei suoi utenti: la Tana degli Orsetti può accogliere bimbi anche molto piccoli e gli spazi e i materiali si prestano ad essere vissuti ed utilizzati da persone di età molto diverse... pensando ad un servizio-motore per una cooperazione con le famiglie a 360 gradi. Fuor di metafora: ci piacerebbe che la nostra cucina, stanza che utilizziamo per le merende, i pasti portati da fuori consumati insieme e i laboratori, diventasse un luogo dove gli adulti possano preparare pranzi per i loro piccoli; vorremmo attrezzare il bagno al piano del chiostro per farlo diventare lavanderia, offrire agli adulti la

possibilità di farsi una doccia se lo desiderano; ci piacerebbe che la stanza della nanna, ora dedicata a momenti di relax e giochi di movimento sui tappeti morbidi, tornasse ad avere dei lettini per chi è stanco e desidera riposare in tranquillità." La Tana degli orsetti si proporrà dunque come approdo anche per i genitori, garantendo loro l'opportunità di sentirsi a casa assieme ai loro piccoli. Accade già per la Tana degli Orsi, ma qui il coinvolgimento genitori-figli vuol trovare spazio e cura speciali. "Il dialogo con le Istituzioni per la definizione dell'identità del servizio procede a rilento e incontra vari ostacoli, ma l'orizzonte è ampio e si continua ad operare con lo spirito con cui è stata iniziata questa avventura".

Stare nella trasformazione è anche una sfida: si progetta prima di agire e poi si rivede il progetto alla luce del mondo 'reale' incontrato: l'asilo nido che era nella mente degli ideatori è diventato una ludoteca per grandi e piccini, gli orari d'apertura s'aggiusteranno lungo la strada... le famiglie stanno arricchendo il progetto esprimendo più o meno esplicitamente le loro necessità.

Tutto questo è possibile grazie al dialogo con l'ospedale, con il rapporto diretto con le caposala, da cui arrivano segnalazioni e richieste di presa in carico, con i reparti e con le maestre della scuola dell'infanzia e della scuola primaria interne all'ospedale. Recentemente, grazie all'intuizione di una caposala, si è sperimentato un nuovo modo di fare promozione del servizio: l'incontro con le famiglie direttamente in ospedale. La caposala segnala, e le educatrici arrivano a proporre, a spiegare, a invitare in Tana: la relazione di fiducia sorge immediata, e le famiglie affidano con gioia i piccoli.

Ed ora ci si sta dedicando anche al mondo scolastico ed universitario... c'è bisogno di tutti: per fare di più, per fare meglio, e continuare a sognare insieme.

Per i bambini del Gaslini, e per le loro famiglie.