

"Bimbo tu", per pedalare nonostante le malattie

L'Associazione aiuta bambini con patologie neurologiche rare. E le loro famiglie

Di Baccelliere Immacolata, Russo Vittorio, Tisselli Giorgia



«Quando un bambino ha un tumore, il male si estende a tutta la famiglia. Per questo non ci si può limitare alla cura del paziente». A dirlo è il dottor Antonio Fioravanti, direttore della Neurochirurgia dell'ospedale di Cremona, ma per anni neurochirurgo al Bellaria e vice presidente dell'Associazione *Bimbo Tu*. Tanti i bambini di cui si è dovuto occupare, piccoli pazienti malati di patologie rare, in particolare malattie malformative come la craniostenosi o tumori cerebrali. «In una popolazione come quella bolognese, di circa un milione di abitanti, le persone colpite da queste patologie non sono più di 20», continua Fioravanti. Ma dietro quei venti casi, ci sono famiglie intere che necessitano di attenzione e supporto. Per non sentirsi escluse e abbandonate. Per questo al Bellaria, un'eccellenza a livello nazionale per la cura di patologie neurochirurgiche e neuropsichiatriche, si lega l'esperienza dell'Associazione *Bimbo tu*.

Il progetto parte nel 2007 da un'esperienza personale del presidente della fondazione, Alessandro Arcidiacono, per sostenere i bambini e le famiglie che affrontano tumori rari o malattie come autismo epilessia e disturbi dello sviluppo. «Il reparto pediatrico che *Bimbo tu* ha voluto organizzare è stato pensato per dare *comfort* sia al paziente che ai genitori e gli arredamenti sono adeguati all'età del bambino», racconta Cora Querzè, che si occupa della raccolta fondi e comunicazione per *Bimbo tu*. Da quando, infatti, nel 2014 il reparto si è trasferito nel nuovo padiglione G, l'associazione ha riallestito la sezione sia a livello di grafica sia di arredamento.



«Il tema narrativo, studiato da pedagogisti, psicologi e medici è quello della bicicletta – sottolinea la responsabile comunicazione -, richiama l'idea del viaggio o della sedia a rotelle per certi bambini. Un percorso di speranza che inizia all'entrata e termina all'uscita».

All'interno del reparto è presente anche una cucina, una lavanderia e una sala giochi in cui sono presenti i volontari dell'associazione tutti i giorni, due ore la mattina e due al pomeriggio, festivi compresi. «Questo permette ai genitori di ritagliarsi un po' di tempo per sé o vedere finalmente il proprio figlio sorridere, allontanando lo spettro della malattia», continua Querzè. La necessità di rendere i luoghi di cura accoglienti nasce dal fatto che spesso i bambini sono costretti a una lunga degenza in ospedale, anche più lunga di quella degli adulti. E molti dei ricoverati al Bellaria, quasi l'80%, provengono da fuori regione.

I tempi di permanenza possono essere anche di uno o due mesi e le famiglie spesso si trovano in condizioni economiche abbastanza gravose. «In ogni stanza ci sta solo il bimbo con un genitore. Spesso magari c'è anche l'altro genitore o dei fratellini – descrive la responsabile – abbiamo per questo messo a disposizione tre appartamenti per le famiglie che vengono da lontano». L'ospitalità è gratuita anche se, per chi può farlo, sarebbe gradita una donazione a sostegno dell'associazione.

Se però pensiamo anche ai controlli in *day hospital* dei pazienti che ritornano periodicamente al centro, all'incirca dieci al giorno, le soluzioni messe a disposizione non possono bastare. Un bambino che si ammala di tumore, infatti, deve fare controlli periodici nei cinque anni successivi all'operazione, ma anche crescendo è sempre sotto osservazione. L'ospedale deve così cercare di diventare un luogo per il piccolo accogliente e familiare.

«Nel 2016 abbiamo avuto in donazione dalle suore una struttura di duemila metri quadri in centro a San Lazzaro - commenta Querzè - ora ne stiamo ristrutturando una metà, riuscendo così a creare 25 posti letto. Ma l'intenzione sarà quella di creare anche degli ambienti per la cittadinanza». La struttura che seguirà al progetto Pass, Accoglienza a servizi solidali, avrà quattro piani: i due piani superiori saranno dedicati all'accoglienza delle famiglie, mentre quelli inferiori ad ambulatori, sale multifunzionali e al centro convegni. «Diversi servizi per cercare mantenere il servizio di ospitalità», chiude la responsabile della raccolta fondi. Ogni anno, inoltre, Bimbo tu manda fondi per la ricerca al policlinico Umberto Primo di Roma e all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che servono a coprire i soldi dell'assicurazione del trasporto di materiali istologici.

Che si tratti di tumori, malformazioni cranio-facciali, idrocefalia o ancora patologie del sistema nervoso, ognuna di queste malattie è un attentato alla felicità del bambino, alla sua quotidianità. S'insinuano senza permesso nella sua vita e la sconvolgono. Se i piccoli hanno dalla loro parte l'inconsapevolezza, che può attutire il "colpo", lo stesso non vale per le famiglie. Non poche sono quelle che si disgregano; quelle incapaci di affrontare insieme la situazione. Sapere, perciò, che esistono luoghi in cui i bambini possono sentirsi a casa e sorridere, nonostante tutto, è confortevole. Come la buonanotte della mamma la sera, o una sua carezza al risveglio di primo mattino. Perché non si può e non si deve aggiungere dolore al dolore. Perché i piccoli, seppur malati, devono restare bambini e vivere con serenità. Oltre i muri della pediatria, tutto questo succede anche grazie al colore e al calore di persone che, al di là della medicina, ricordano quanto importante sia il fattore umano e il valore della speranza. Del domani. Reparti di ospedali che sanno di asili e di case, là dove i bambini possono andare in bicicletta, o almeno sognarlo. Soprattutto quando per loro ciò che conta non è camminare, ma correre.

Pubblicato su www.incronaca.unibo.it il 6 dicembre 2018

Link: <https://incronaca.unibo.it/archivio/2018/12/06/bimbo-tu-per-pedalare-nonostante-le-malattie>