

Lo Scrigno delle Storie

Esperienze di gioco, educazione e narrazione
negli interventi presso l'ospedale pediatrico
Istituto Giannina Gaslini di Genova

a cura dell'Associazione
Il Sogno di Tommi



Lo Scrigno delle Storie

Esperienze di gioco, educazione e narrazione
negli interventi presso l'ospedale pediatrico
Istituto Giannina Gaslini di Genova

a cura dell'Associazione Il Sogno di Tommi

interventi, contributi e testimonianze:

Sharon Amore | Barbara Bergonzini | Pier Luigi Bruschetti
Elisabetta Bruzzese | Monica Canepa | Rossella Caso
Michela Cuneo | Don Roberto Fiscer | Edoardo Garrone
Chiara Lugaro | Laura Megale | Serena Musso Capozzi
Sandro Natalini | Isabel Olivares | Rita Pescini
Anselmo Roveda | Patricia Urteaga | Viviana Vallega
Carola Zaccarini

Lo Scrigno delle Storie

Esperienze di gioco, educazione e narrazione
negli interventi presso l'ospedale pediatrico
Istituto Giannina Gaslini di Genova

a cura dell'Associazione Il Sogno di Tommi

testi delle parti generali e coordinamento editoriale: Serena Musso Capozzi

supervisione e coordinamento editoriale: Chiara Lugaro

ideazione e coordinamento editoriale: Anselmo Roveda

2021 © A.P.S Il Sogno di Tommi, per il complesso della pubblicazione

2021 © singole autrici e singoli autori, per i relativi contributi firmati

finito di comporre il: 18/12/2021 | Genova



documento in Open Access

in formato .pdf | rilasciato il 20/12/2021

CONTATTI

A.P.S. Il Sogno di Tommi

www.ilsognoditommi.it

ilsognoditommi@gmail.com

I giochi e i materiali dello Scrigno delle Storie, come indicato in Appendice, possono essere condivisi in occasione di contatti diretti, collaborazioni, consulenze e formazioni; per ogni richiesta contattate l'A.P.S. Il Sogno di Tommi, saremo felici di creare sinergie.

Progetto realizzato con i fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese



SOMMARIO

PARTE PRIMA

L'associazione di promozione sociale Il Sogno di Tommi

La sua storia, il suo impegno

1. Il Sogno di Tommi
2. Interventi al Gaslini
3. Interventi sul territorio

PARTE SECONDA

“Lo Scigno delle Storie”, azioni per l'educazione e il benessere

I progetti e le pratiche: Tesori dello Scigno e Nuovi Tesori dello Scigno

1. I progetti “Tesori dello Scigno” e “Nuovi Tesori dello Scigno”
 - 1.1 Obiettivo
 - 1.2 Descrizione e azioni di progetto
 - 1.3 Formazione e supervisione
 - 1.4. Partners di progetto
2. La pratica operativa dello scigno
 - 2.1. Attività e giochi dello scigno
 - 2.2. La pratica operativa in reparto
 - 2.3. Le specificità di ciascun reparto
 - 2.3.1. Day Hospital – Pediatria IV
 - 2.3.2. U.O. di Onco-Ematologia
 - 2.3.3. U.O. di Trapianto di Midollo Osseo
 - 2.3.4. U.O. di Fibrosi Cistica e Pneumologia
 - 2.3.5. U.O. di Malattie Infettive
 - 2.3.6. U.O. Il Guscio Dei Bimbi
 - 2.4. L'intervento nelle case di accoglienza
 - 2.5. Estate a Gaslini beach
 - 2.6. Lo Scigno delle Storie a distanza
 - 2.6.1. Gli interventi educativi individuali su piattaforma web

- 2.6.2. Racconti fra le note a Radio fra le note
- 2.6.3. Il canale youtube e le dirette fb
- 2.6.4. Il profilo instagram
- 2.7. Destinatari raggiunti - dati quantitativi
- 3. L'équipe de Il Sogno di Tommi

PARTE TERZA

L'équipe si racconta, la voce delle educatrici

L'esperienza dello Scrigno delle Storie nelle testimonianze delle operatrici

- 1. Storie dai reparti ...
 - 1.1. Il gioco come esperienza di normalità di Carola Zaccarini
 - 1.2. Narrare: la scoperta del conoscerci di Sharon Amore
 - 1.3. Le storie coccolano e creano contatto di Serena Musso Capozzi
 - 1.4. La solitudine come stato di Isabel Olivares
- 2. Il 2020: storie di resilienza...
 - 2.1. Storie dada alla radio! di Barbara Bergonzini
 - 2.2. Il mare per riprendere fiato di Laura Megale
 - 2.3. Una per tutte, tutte per una. La forza della squadra! di Elisabetta Bruzzese e Michela Cuneo

PARTE QUARTA

Partnership e collaborazioni, le voci della rete

L'esperienza dello Scrigno delle Storie nelle testimonianze di partners e stakeholders

- 1. Partnership e collaborazioni
 - 1.1. Gaslini, ospedale attento al ben-essere di Edoardo Garrone, presidente dell'Istituto pediatrico G. Gaslini
 - 1.2. L'importanza del lavoro di rete con le psicologhe – Le testimonianze di Monica Canepa, Rita Pescini e Viviana Vallega
 - 1.2.1. Intervento di Monica Canepa, psicologa del reparto di Oncologia

- 1.2.2. Intervento di Rita Pescini, psicologa del reparto di Fibrosi Cistica
- 1.2.3. Intervento di Viviana Vallega, psicologa del reparto di Ematologia
- 1.3. A.B.E.O.: insieme per sostenere le famiglie che provengono da lontano di Patricia Urteaga, responsabile volontari dell'associazione A.B.E.O.
- 1.4. La Band degli Orsi e La Tana Degli Orsetti: saper prendere in cura i bisogni di tutto il nucleo familiare di un bambino malato di Pier Luigi Bruschetti, presidente de La Band degli Orsi
- 1.5. Radio Fra Le Note A.P.S.: attraverso la radio le storie mettono le ali! di Don Roberto Fiscer

PARTE QUINTA

Contributi

Riflessioni e interventi

Il potere di uno scrigno di storie di Anselmo Roveda
Di bambini, malattia e “cose selvagge” di Rossella Caso

VIDEOCONTRIBUTI:

L'incontro con il libro illustrato di Sandro Natalini

Leggere in ospedale di Rossella Caso

PARTE SESTA

Conclusioni

APPENDICE

Strumenti

Giochi e materiali

Strumenti di intervento

Strumenti di rendicontazione

Videopresentazione

PARTE PRIMA

L'associazione di promozione sociale Il sogno di Tommi

La sua storia, il suo impegno

1. IL SOGNO DI TOMMI

L'idea associativa nasce nel 2008 per desiderio di una mamma e di un papà che hanno voluto dare senso alla sofferenza e al dolore e prendersi cura di altri genitori, che, come è successo a loro, vivono l'esperienza della malattia grave e della morte di un figlio. Proprio in quell'anno tre associazioni genovesi, A.Ge. Genova Genitori, A.B.E.O. Liguria e Cilla, da sempre impegnate nel sostegno alla famiglia, hanno riunito le proprie competenze nel Progetto di solidarietà "Il Sogno di Tommi" ed hanno lavorato in rete alla realizzazione di una serie di servizi di accoglienza e di sostegno alle famiglie in situazioni di disagio e di sofferenza con bambini ammalati, ricoverati presso l'ospedale G. Gaslini o in cura presso la propria abitazione.

Grazie anche alla partecipazione della Regione Liguria e di un'azienda genovese che ha donato 1 pulmino a 9 posti, il progetto del Sogno di Tommi ha sviluppato un servizio di accompagnamento gratuito per le famiglie provenienti da fuori Genova e fuori Italia per far curare i propri bambini presso l'Istituto Gaslini di Genova, servizio all'occhiello dell'associazione, tutt'ora attivo con un nuovo mezzo.

Nel 2012 si è costituita l'associazione di promozione sociale senza scopo di lucro "Il Sogno di Tommi", iscritta al registro regionale nel 2013 con la seguente mission:

progettare ed attuare servizi ed interventi socio-educativi a sostegno del benessere della famiglia e del miglioramento della qualità di vita dei bambini e dei loro genitori, rivolgendosi, in particolare, ai soggetti più vulnerabili.

Sempre nel 2013, l'associazione ottiene la certificazione dall'Istituto pediatrico Giannina Gaslini come associazione partner. Da allora il Sogno di Tommi ha potuto, quindi, offrire con continuità un sistema

integrato di sostegno sia pratico, sia psicologico, promuovendo la realizzazione di una vera e propria comunità di appoggio formata da differenti soggetti: associazioni, istituzioni pubbliche, scuole, figure professionali, singoli e famiglie.

Gli operatori de Il Sogno di Tommi sono educatori e pedagogisti laureati e appositamente formati all'intervento in condizioni di malattia e lunga ospedalizzazione, che progettano e organizzano interventi educativi e laboratori ludico-pedagogici volti a favorire il benessere psicofisico, l'integrazione del sé, lo sviluppo e il mantenimento di capacità vitali e relazionali. Il gruppo lavora e progetta in equipe in un'ottica di cooperazione e co-costruzione di saperi e pratiche; segue un percorso di supervisione psicologica e si forma costantemente aggiornando le sue competenze e allargando gli orizzonti di interesse.

2. INTERVENTI AL GASLINI

Dal 2013 ad oggi abbiamo portato al Gaslini e presso le case di accoglienza i seguenti progetti:

- *Benessere in Gioco*: laboratori creativi di colore, manipolazione e gioco per bambini ricoverati e i loro genitori ed interventi di educativa domiciliare, individuali, presso famiglie con bambini che hanno avuto esperienze di lunga ospedalizzazione.
- *Lo Scrigno delle Storie e I Nuovi Tesori dello Scrigno*: laboratorio di creazione letteraria con attività ludico-laboratoriali e giochi-esercizi individuali per andare alla scoperta dei segreti del lavoro dello scrittore.
- *Mi sento volare quando*: Percorsi espressivi ed artistici dedicati a minori con disabilità e con disagio dovuto a malattia e lunga ospedalizzazione. Un'offerta integrata di laboratori di arteterapia e teatroterapia con professionisti certificati e interventi condotti da educatori professionali, che hanno affiancato i percorsi espressivi utilizzando la metodologia ludica. Elemento caratterizzante è la partecipazione attiva delle associazioni coinvolte alla progettazione e realizzazione delle attività, in modo che siano modulate sulle esigenze specifiche delle diverse tipologie di destinatari.
- *Festeggiamo con te*: organizzazione di attività di animazione per il compleanno dei bambini durante la degenza in ospedale.
- *Laboratori per esploratori curiosi*: laboratori ludico-educativi nei centri che ospitano le famiglie dei bambini in cura presso l'Istituto Gaslini e interventi educativi individualizzati con famiglie con bambini che vivono esperienze di lunga ospedalizzazione.

- *Avrò cura di te...*: Laboratori e momenti di incontro dedicati ai genitori all'interno dei reparti.
- *Al Volante per un Sogno*: servizio di accompagnamento da e per aeroporto/porto/stazioni delle famiglie con bambini in cura presso l'Istituto Gaslini. Il servizio viene oggi svolto con la nostra "Tommi Car", un mezzo a 7 posti sanificato ed igienizzato dopo ogni trasporto e dotato di paratia in plexiglass in linea con le linee guida di prevenzione e contrasto al Covid 19.

Le Unità operative di Gaslini presso le quali, attualmente, operiamo sono le seguenti: Oncologia, Ematologia, Trapianto di Midollo Osseo, Fibrosi Cistica e Pneumologia, Nefrologia, Il Guscio dei Bimbi.

Nel 2019, ultimo anno in cui abbiamo effettuato interventi esclusivamente in presenza, prima della pandemia, abbiamo realizzato:

- 950 interventi ludico educativi presso le U.O. di Onco-Ematologia, 600 presso la U.O. di T.M.O., 500 presso le U.O. di Fibrosi Cistica e Pneumologia, 500 presso la U.O. di Malattie Infettive, 90 presso la U.O. Il Guscio dei Bimbi, 12 presso il D.H. Di Pediatria IV;
- 52 percorsi laboratoriali di gruppo presso la casa di accoglienza A.B.E.O. "Villa Canepa";
- 26 laboratori per i genitori presso la cucina di Onco-Ematologia;
- 5 interventi individuali per un totale di 70 ore;
- oltre 500 accompagnamenti da e per Gaslini a cura dei nostri volontari di Al Volante per un Sogno.

Tutte le attività a Gaslini sono realizzate a titolo gratuito e finanziate tramite donazioni di privati e aziende e fondi provenienti da bandi cui l'associazione partecipa.

Dal 2020 l'emergenza Covid 19 ci ha messo davanti all'esigenza di reinventare il nostro operato, soprattutto durante il periodo del lock down. Non ci siamo mai fermati e abbiamo attivato una serie di proposte a distanza per stare vicino ai bambini e alle famiglie che hanno compreso interventi educativi individuali su piattaforma web, realizzazione di video su youtube, letture e proposte di attività in diretta radiofonica grazie alla partnership con Radio Fra Le Note e tramite dirette facebook, l'apertura di un profilo Instagram.

Durante l'estate 2020 abbiamo lanciato anche la nostra prima esperienza outdoor con laboratori in presenza per i piccoli degenti presso lo stabilimento balneare Gaslini Beach in collaborazione con il C.R.I.G.G., Circolo Ricreativo Giannina Gaslini, esperienza felicemente ripetuta anche nel 2021.

Da agosto 2021, siamo, finalmente, rientrati in Istituto con i nostri interventi in presenza presso i reparti, ma abbiamo scelto consapevolmente di mantenere attive le nostre attività in modalità a distanza per dare la possibilità di fruire delle nostre proposte ludico-educative al più grande numero possibile di bambini, ragazzi e famiglie.

3. INTERVENTI SUL TERRITORIO

Il Sogno di Tommi lavora sul territorio in rete con i Municipi Levante, Medio levante e Centro-est del Comune di Genova, l'Università degli studi di Genova e altre Associazioni genovesi afferenti al Terzo Settore.

I nostri principali progetti sono:

- *Famiglie al centro*: spazi di incontro, gioco e sostegno per le famiglie in diverse zone della città. Nel biennio 2013-2015 sono stati attivati 3 centri: due nel Municipio Centro-est, in via Adamo Centurione, presso il centro polivalente afferente alla scuola Duchi degli Abruzzi e in Via Cairoli, presso lo spazio Famiglia Lanterna Magica; uno nel Municipio Levante in via Brenta presso il Centrinò. Proponiamo laboratori ludici, artistici, musicali e di lettura per bambini e genitori insieme con la finalità di facilitare l'incontro e la complicità giocosa tra genitori e figli e sostenere la genitorialità. Abbiamo ripreso le attività di Famiglie al Centro nel 2019 presso il centro di aggregazione Link di Via Sagrando e presso Casa Gavoglio di Via Lagaccio grazie al sostegno della rete ACT afferente al Patto di sussidiarietà del Comune di Genova. Tutte le attività sono gratuite.

- *Il Sognalibro*: laboratorio di gioco-lettura e creatività per bambini e genitori insieme. Le attività laboratoriali sono proposte all'aperto nei giardini della città e presso i centri attivati per il progetto Famiglie al Centro.

- *Il Sognacittà*: laboratorio itinerante in collaborazione con i Municipi Centro Est e Levante: giardini, parchi, piazze. Nell'estate del 2014 i bambini, accompagnati dagli educatori hanno sognato, pensato e progettato il loro quartiere ideale e lo hanno costruito in miniatura con materiali di riciclo. Il progetto ha dato vita anche ad una mostra presso palazzo Ducale in occasione dell'evento *Mondo in*

pace dello stesso anno. Nell'estate del 2021 abbiamo potuto riproporre questa esperienza di cittadinanza attiva presso il giardino di Casa Gavoglio in Via Lagaccio grazie al progetto *Restart Giovani*, in seno al patto di sussidiarietà *Giovanissimi* di Regione Liguria.

- Partecipazione alle attività della *Notte Bianca della Maddalena* a partire dall'anno 2013. In occasione dell'evento abbiamo proposto laboratori ludici, artistici, musicali e di lettura ad alta voce, anche in collaborazione con altre realtà del territorio.
- Laboratori di gioco-teatro: con il patrocinio e la messa a disposizione dei locali del Municipio Medio Levante. Il teatro come strumento relazionale: condotti da attrici professioniste, esperte in pedagogia del teatro, i bimbi fanno esperienza di esercizi teatrali e di improvvisazione, giochi di conoscenza, cooperativi, di contatto e di attenzione condivisa, di fiducia e consapevolezza spaziale.
- L'associazione fa parte della rete L.E.T. del Municipio Levante dall'anno 2015 che nel 2019 sono confluiti in ACT, Patto di sussidiarietà promosso dal Comune di Genova. In seno a tale rete, promuove e realizza eventi anche in collaborazione con altre associazioni del territorio presso locali, giardini e spazi di aggregazione del Municipio.
- Il Sogno di Tommi fa parte delle rete PIDIDA', coordinamento ligure per i Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza sin dalla sua fondazione ed, insieme alle altre associazioni partner, organizza e partecipa ad eventi ed iniziative di promozione dei diritti e partecipazione attiva dei ragazzi alla cittadinanza.
- Dal 2012 Il Sogno di Tommi partecipa all'evento annuale *Mondo in Pace* presso il Palazzo Ducale di Genova proponendo a differenti ordini di scuole laboratori specifici sul tema dei Diritti dei Bambini.

- Dal 2015 al 2017 ha collaborato, con il Gruppo Carige all'annuale *Festival della Cultura Creativa* promosso e organizzato dall'ABI, coinvolgendo le scuole del territorio e non solo con laboratori artistici, di scrittura creativa e di gioco-teatro, anche in collaborazione con professionisti dei relativi settori.
- Dal 2016 l'associazione organizza, inoltre, eventi in collaborazione con il Municipio Medio Levante, anche in rete con altre associazioni del territorio.
- L'associazione propone e svolge laboratori ludico-educativi presso le scuole dell'infanzia, primarie e secondarie di primo grado: *Il mondo a scuola*, laboratori pedagogici, in collaborazione con gli insegnanti, sui temi dei Diritti dei bambini, della differenza, dell'importanza di costruire e mantenere legami, della prevenzione al bullismo. Anche nelle scuole dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado sono stati proposti laboratori di gioco-teatro grazie alla collaborazione con attrici professioniste.

PARTE SECONDA

**“Lo Scrigno delle Storie”,
azioni per l’educazione e il benessere**

I progetti e le pratiche

Tesori dello Scrigno e Nuovi Tesori dello Scrigno

1. I PROGETTI “TESORI DELLO SCRIGNO” E “NUOVI TESORI DELLO SCRIGNO”

1.1 OBIETTIVO

I due progetti legati a doppio filo si sono svolti tra il 2018 e il 2021 presso i reparti di Day Hospital Pediatria IV, Oncologia, Ematologia, Trapianto di Midollo Osseo, Fibrosi Cistica e Pneumologia, Malattie Infettive, Il Guscio dei Bimbi dell'istituto Gaslini, presso le case di accoglienza A.B.E.O. per i pazienti lungo degenti provenienti da fuori regione e dall'estero e presso la Tana degli Orsetti dell'associazione La Band degli Orsi.

Le azioni progettuali hanno coinvolto bambini e ragazzi, i loro fratelli e sorelle e tutto il nucleo familiare con la finalità principale di creare uno spazio dedicato e protetto in cui potessero esperire attività che favorissero l'espressione e la condivisione delle loro emozioni, spesso difficili, pesanti e ambivalenti in un contesto di malattia e lunga ospedalizzazione

1.2 DESCRIZIONE E AZIONI DI PROGETTO

I progetti si sono inseriti nell'offerta globale di interventi educativi che portiamo avanti da anni all'interno dell'Istituto Gaslini, da cui abbiamo ottenuto nel 2013 il riconoscimento come partner ufficiali.

Operando quotidianamente nei reparti, abbiamo rilevato una pluralità di bisogni dei piccoli ricoverati e delle loro famiglie, eccedenti la dimensione sanitaria: in particolare una necessità di spazi ed esperienze per bambini ed adulti che facilitino i processi di

elaborazione e l'attivazione delle risorse presenti che, in circostanze di sofferenza, di malattia, di prolungata ospedalizzazione, possono essere drenate e disattivate. Gli aspetti relazionali, psicologici ed emozionali diventano, così, parte integrante del processo terapeutico. Il laboratorio di scrittura creativa rientra in questo ambito, aiutando bambini e adolescenti a recuperare la parte sana del Sé e a sviluppare nuove abilità in un momento difficile della loro vita, in cui è forte la percezione di se stessi ammalati. Il progetto ha tratto spunto dalla psicologia e medicina narrativa e si è avvalso della collaborazione, a livello progettuale e formativo, di Anselmo Roveda, scrittore per l'infanzia, docente di scrittura creativa e coordinatore redazionale della rivista «Andersen».

L'obiettivo, ci sentiamo di dire raggiunto, è stato quello di creare una serie di strumenti pratici che permettessero ai bambini e ai ragazzi di raccontare e dare un significato all'esperienza affrontata, integrandola nella loro storia di vita, attraverso la sua ricostruzione narrativa: le emozioni provate, le inevitabili paure, ma anche le capacità di resilienza, gli elementi che collegano alla loro storia di vita passata, per poter pensare a ciò che desidererebbero fare immaginando il futuro.

Gli strumenti si sono declinati in un sistema composito di azioni educative e ludico-ricreative con attività laboratoriali sotto forma di atelier di narrazione creativa e gioco narrativo, modulate secondo le età, le condizioni cliniche e le esigenze differenti dei pazienti e delle loro reti relazionali.

Nella prima parte di progetto (*Scrigno delle Storie*) sono state progettate e realizzate 26 carte gioco di narrazione e scrittura creativa, tutt'ora utilizzate nei reparti, nelle case di accoglienza e in tutti i contesti dove Il Sogno di Tommi opera. Le carte permettono di attuare un approccio relazionale fondato sul gioco e l'intrattenimento ludico coinvolgendo diverse fasce di età dalla prescolare all'adolescenza sino, in taluni casi, all'età adulta. I 26 giochi offrono ampie possibilità di coinvolgimento che spaziano dal gioco rompicapice, all'attività breve utilizzando i giochi di parole sino alla narrazione vera e propria offerta sotto forma di gioco

attraverso elementi e fiabe provenienti anche dalla tradizione letteraria classica.

Con l'azione progettuale successiva, ovvero, *I Nuovi Tesori dello Scrigno*, abbiamo progettato e cominciato a sperimentare due nuovi strumenti narrativi: Il *Taccuino delle Storie* (per i bambini) e il *Bloc-Notes delle Storie* (per gli adolescenti). Si tratta di quaderni bianchi arricchiti di suggestioni operative utili a raccontare e raccontarsi; per i più piccoli un'attività da svolgere e condividere con i genitori e familiari, mentre per gli adolescenti e i giovani adulti, una sorta di diario intimo che sarà condivisibile, solo se desiderato.

L'esperienza ludico-creativa si è declinata, in base alle esigenze dei piccoli ospiti del Gaslini, in attività individuali oppure in momenti di gioco di gruppo presso le sale gioco dei reparti e delle case di accoglienza.

Le azioni di progetto previste erano le seguenti:

- Interventi ludico educativi presso i reparti di Day Hospital Pediatria IV, Oncologia, Ematologia, Trapianto di Midollo Osseo, Fibrosi Cistica e Pneumologia, Malattie Infettive e Il Guscio dei Bimbi utilizzando la lettura ad alta voce, la narrazione e i giochi del mazzo di carte dello *Scrigno delle storie* con tante attività per giocare con le parole e le storie prendendo confidenza con i loro elementi principali: protagonisti e antagonisti, luoghi, oggetti magici, avventure e sventure, finali a sorpresa ...
- *Storie a fisarmonica*: realizzazione di brevi storie confezionate a leporello, composte sul momento insieme al bambino;
- *Bloc-notes* e *Taccuino*, attività settimanali di narrazione dedicate a bambini e genitori insieme e ad adolescenti e giovani adulti.
- *Storie a merenda*, appuntamento periodico di narrazione, aperto alle comunità del territorio, così da favorire lo scambio tra quartiere/città e realtà ospedaliera.
- Istituzione del Comitato dei Lettori, presieduto da Anselmo Roveda (scrittore, docente di Sceneggiatura II, Analisi delle strutture narrative ed elementi di scrittura creativa - ISIA di Urbino).

- Realizzazione di una pubblicazione di rendicontazione sociale contenente, in un'ottica di condivisione diffusa delle metodologie apprese e sperimentate, spunti operativi per altre realtà analoghe.
- Realizzazione di un convegno nazionale di studi in collaborazione con enti universitari, realtà ospedaliere e organizzazioni di terzo settore sull'esperienza de *Lo Scrigno delle Storie*.

Il progetto *I Nuovi Tesori dello Scrigno* si è subito scontrato con l'uragano mondiale della pandemia da Covid 19: è stato indispensabile ripensare tutte le azioni di progetto, dal momento che i nostri interventi in presenza si sono bruscamente interrotti da marzo 2020 a luglio 2021.

Ci siamo confrontati con i nostri partner di progetto e, grazie ad un fruttuoso lavoro di rete, abbiamo concretizzato nuove modalità d'intervento: a distanza utilizzando la tecnologia e le piattaforme web e proponendo interventi in presenza, ma in esterna ispirandoci ai principi dell'outdoor education.

Nel dettaglio abbiamo rimodulato il progetto con le seguenti azioni:

- *Racconti fra le Note*, programma in diretta radiofonica su Radio fra le Note, a cadenza quotidiana durante il periodo del lock down e a cadenza settimanale da giugno 2020;
- realizzazione di interventi educativi individuali a distanza utilizzando le piattaforme web Zoom e Webex;
- apertura del canale Youtube *Il Sogno di Tommi* con inserimento settimanale di video tutorial, di lettura ad alta voce, di gioco;
- apertura del profilo Instagram *Il Sogno di Tommi* per raggiungere i ragazzi e le fasce più giovani;
- dirette Facebook in occasione di feste ed eventi quali Halloween, Natale, Epifania;
- interventi educativi in presenza in outdoor con i bambini degenti presso lo stabilimento balneare Gaslini Beach in

collaborazione con il CRIGG, Circolo Ricreativo Giannina Gaslini durante l'estate 2020 (azione in continuità anche nell'estate 2021).

Queste azioni ci hanno permesso di restare vicino ai bambini e alle famiglie di Gaslini e hanno presentato il valore aggiunto di poter raggiungere anche bambini al di fuori del nostro target, coinvolgendo famiglie del territorio genovese e oltre che non afferivano al bacino di Gaslini, ma che hanno potuto fruire di un momento educativo di evasione attraverso i canali radio e web.

Anche se nel mese di agosto corrente anno siamo finalmente tornati in reparto con i nostri consueti interventi, abbiamo deciso di mantenere attiva la nostra offerta di attività a distanza per coinvolgere il maggior numero possibile di bambini e famiglie e per portare oltre i confini dell'ospedale il nostro operato e i nostri strumenti di gioco e relazione.

Per quanto concerne la diffusione degli esiti di progetto e la rendicontazione sociale abbiamo accumulato un cospicuo ritardo ma siamo, comunque, riusciti a realizzare:

- una video restituzione che racconta il progetto e il suo processo attraverso le voci e i volti dei suoi protagonisti;
- la presente pubblicazione, con relative azioni di comunicazione, che vuole dare una restituzione dettagliata a livello teorico e pratico del progetto e delle sue attività, anche grazie all'apporto del Comitato dei Lettori appositamente istituito per il progetto.

1.3 FORMAZIONE E SUPERVISIONE

L'equipe di educatori è stata supportata durante il percorso progettuale dalla formazione e dal monitoraggio in itinere di Anselmo Roveda, che ha accompagnato il gruppo all'acquisizione e al consolidamento di abilità e competenze narrativo-letterarie e alla costruzione di strumenti operativi di gioco quali, appunto, i già citati *Mazzo dello Scrigno delle Storie*, *il Taccuino delle Storie* e *il Bloc-notes delle Storie*. Si veda al proposito l'intervento di Roveda, *Il potere di uno*

scigno di storie. La costruzione di un percorso, nella parte quinta di questa pubblicazione.

L'equipe è stata, altresì, seguita durante tutto il percorso da una psicologa con incontri di supervisione mensile atti a condividere e rielaborare emozioni e vissuti scaturiti dall'agire educativo e dagli interventi in un contesto così particolare e complesso come quello ospedaliero, che mette a contatto profondo con la propria sensibilità e vulnerabilità.

1.4. PARTNERS DI PROGETTO

A.B.E.O. Liguria O.D.V.

La Band degli Orsi O.D.V.

Radio Fra le Note, A.P.S.

Associazione A.ge. Genova Genitori

2. LA PRATICA OPERATIVA DELLO SCRIGNO

2.1. ATTIVITÀ E GIOCHI DELLO SCRIGNO

Gli strumenti che abbiamo creato e utilizzato nella pratica operativa in presenza e a distanza, grazie alla formazione, al supporto e al monitoraggio dello scrittore Anselmo Roveda, sono:

- *Mazzo di Carte dello Scrigno delle Storie* comprendenti le seguenti proposte-gioco:

- giochi rompighiaccio: *La storia del mio nome*, *Mi piace non mi piace*, *Acrostico*;
- giochi per i più piccini (sotto i 5 anni): *Memory degli animali*, *Il crea pozioni*, *Ricetta per ...*, *Lista della spesa*, *Bastimento carico di ...*, *le Carte storia delle fiabe*, *i Dadi racconta storie*;
- giochi di parole e di abilità linguistica: *Treno di parole*, *False attribuzioni di significato*, *Indovina col sì e col no*, *Abaco zuzzurullone*, *Anagramma*, *Sequenza alfabetica*, *La magia cambia lettera*, *Top secret*, *Nomi, città e fiori*, *Tautogramma e Lipogramma*;
- giochi narrativi: *Chi - cosa - quando e perché*, *Cosa succederebbe se ...*, *Diverso punto di vista*, *Insalata di favole*, *Perfetti sconosciuti*, *La pesca delle storie*, *Come nasce?*, *Cantautore*.

- *Taccuino* (dai 6 agli 11 anni) e *Bloc-Notes* (dai 12 anni in su): due quaderni bianchi tutti da riempire con storie e narrazioni personali che scaturiscono da incipit, frasi e piccole consegne pre-testo in grado di attivare la fantasia e la voglia di narrare e narrarsi. Le proposte di scrittura creativa accompagnano lo scrittore in erba (che possiamo essere tutti noi) a produrre scritti di quattro generi:

generali descrittivi; autobiografici; narrativi originali; narrativi tradizionali. Il *taccuino* prevede la collaborazione del genitore o di un adulto di riferimento, mentre il *bloc-notes* diventa un oggetto personale, quasi diaristico, condiviso solo previa concessione del proprietario.

- Letture ad alta voce: le storie curano, le storie cullano, le storie stimolano la fantasia e la voglia di sognare; la lettura ad alta voce sviluppa la capacità di ascolto perché «*imparare a leggere con le orecchie*» incuriosisce chi ascolta e facilita la concentrazione e la comprensione del testo, favorisce lo sviluppo cognitivo, linguistico ed emozionale sin dai primi mesi di vita e contribuisce alla protezione dallo svantaggio socio-culturale e dalla povertà educativa.

In tutti i reparti, in spiaggia, alla radio, su Youtube abbiamo letto libri, estratti, racconti classici e non, poesie, miti e leggende per tutte le età, persino in lingua straniera.

2.2. LA PRATICA OPERATIVA IN REPARTO

Il contesto ospedaliero presenta situazioni peculiari che lo differenziano molto da tutti gli altri contesti educativi. Gli educatori devono possedere una valigia di strumenti adatta ad entrare nei reparti ed a soddisfare esigenze igienico-sanitarie molto rigide, che proteggono i piccoli pazienti e permettono loro di giocare in completa sicurezza. L'igiene scrupolosa delle mani con sapone e gel disinfettante è di fondamentale importanza e va assicurata di stanza in stanza, bisogna rispettare norme e indicazioni riguardanti l'abbigliamento e chiunque provenga dall'esterno (educatori compresi) accede ai reparti solo se in perfetta salute.

Per questo motivo, ciascun reparto dove operiamo prevede un kit completo di giochi che comprende: *un mazzo dello scrigno delle storie* con le carte plastificate singolarmente, libri cartacei utilizzati solo dalle operatrici e non passati di mano in mano, oppure testi plastificati o su supporto digitale (tablet), mentre i *taccuini* e i *bloc-*

notes sono donati nuovi a ciascun bambino o ragazzo e diventano un loro strumento personale, che può essere condiviso con l'educatore, così come portato avanti in autonomia o con i genitori.

La plastificazione, ove possibile, consente di igienizzare con soluzioni disinfettanti gli strumenti tra un utilizzo e l'altro, prima di proporli nella stanza successiva o ad un altro bambino. Ciò vale anche per il materiale di appoggio alle attività: matite, pennarelli, fogli, colla e quant'altro può servire per lo svolgimento dei giochi; il materiale disinfettabile come i pennarelli viene igienizzato ogni volta, mentre i fogli e altro materiale cartaceo viene portato contato in ogni stanza e donato ai giovani pazienti.

I reparti, spesso, non offrono la disponibilità di una sala giochi dove lavorare in gruppo e anche quelli che ne dispongono una, hanno regole rigide che ne disciplinano l'accesso e stabiliscono un numero massimo di persone che possono accedervi contemporaneamente. Ciò comporta la necessità di gestire i tempi in modo efficace e funzionale alle esigenze dei pazienti e del reparto senza sovrapporsi con le visite mediche e le terapie, la somministrazione dei pasti e le esigenze di riposo, specie nelle prime ore del pomeriggio.

Si comprende, dunque, che gli interventi educativi sono nella maggioranza dei casi brevi con una media di circa 20 minuti a bambino, e sovente individuali, più raramente collettivi. Gli interventi sono svolti nella maggioranza dei casi al pomeriggio, in quanto al mattino sono presenti le maestre della *Scuola in Ospedale*.

I reparti non sono tutti uguali, alcuni sono più estesi e/o complessi, altri più piccoli e/o con meno restrizioni igieniche, il che suggerisce che il numero degli operatori è variabile: alcuni contesti prediligono l'intervento di due educatrici, in altri una sola è sufficiente, anche se il valore educativo e pedagogico del lavoro in coppia ci porta a privilegiare, ove possibile, la presenza di due operatrici contemporaneamente.

In ogni unità operativa il lavoro di rete e lo scambio con il personale medico-infermieristico è fondamentale: le nostre educatrici, prima di iniziare a relazionarsi con i bambini e le loro famiglie, si confrontano con la caposala e le infermiere per le consegne generali, l'ordine di

accesso alle stanze (secondo il codice colore sulle porte), le condizioni cliniche dei bambini che ne permettono l'accesso o meno alle sale comuni e con le psicologhe di reparto per le consegne specifiche, al fine di una maggiore personalizzazione dell'intervento per ciascun bambino o ragazzo.

2.3. LE SPECIFICITÀ DI CIASCUN REPARTO

2.3.1. DAY HOSPITAL – PEDIATRIA IV

La nostra équipe opera in questo reparto solo in estate, da metà giugno a metà settembre, una mattina a settimana; in questo periodo, infatti, le maestre della *Scuola in Ospedale* non sono operative e le associazioni accreditate con l'ospedale Gaslini le sostituiscono portando ogni mattina, nell'orario in cui d'inverno è garantito il servizio scolastico, giochi ed intrattenimento per i bambini e i ragazzi soggetti a visite e controlli che non prevedono il ricovero.

Il Day hospital possiede una piccola sala giochi dove i bambini possono accedere pochi per volta, non è stabilito un numero massimo di persone, ma lo spazio fisico ristretto rende impossibile giocare con più di 4-5 bambini o ragazzi contemporaneamente. Le proposte devono, quindi, essere accattivanti, ma di rapido svolgimento, al fine di consentire una rotazione che garantisca al maggior numero di bambini e ragazzi di fruire delle proposte. I giochi dello Scrigno più efficaci ed apprezzati sono quelli rompicchiaccio e i giochi di parole che, rispetto ai narrativi, sono più brevi.

In un ambiente così caotico è sempre utile presenziare in due educatrici, il che favorisce l'organizzazione delle postazioni al tavolo con materiale dedicato a ciascun bambino, la rapidità nell'igienizzazione degli strumenti tra un utilizzo e l'altro e la possibilità di dividersi andando a proporre attività e giochi anche in sala d'attesa per soddisfare i bisogni diversificati dei pazienti che accedono al day hospital.

Nell'estate 2021 la sala giochi era inagibile perché utilizzata come sala visite e, quindi, tutte le attività sono state proposte e svolte in sala d'attesa con ulteriori regole e norme per prevenire e contenere la diffusione dell'infezione da virus Covid 19. Chi accede al Day Hospital, infatti, non ha obbligo di tampone: è indispensabile tenere, dunque, una distanza di almeno un metro e ridurre il più possibile il passaggio di materiale di mano in mano. Per soddisfare queste norme di sicurezza, le educatrici hanno letto ad alta voce e utilizzato le *carte del mazzo dello Scigno delle Storie* che permettevano di giocare utilizzando solo la voce e non la scrittura quali, in particolare: *La storia del mio nome, Mi piace non mi piace, Il crea pozioni, Ricetta per ... , Bastimento carico di ... , Treno di parole, Indovina col sì e col no, Abaco zuzzurullone*.

2.3.2. U.O. DI ONCO-EMATOLOGIA

Questa unità operativa comprende due reparti, quello di Oncologia e quello di Ematologia separati da un corridoio e ciascuno con la sua sala giochi di competenza per un totale di 16 stanze e 17 posti letto. Per noi è un luogo “storico” perché è stata la prima unità operativa in cui abbiamo cominciato ad operare nell'ormai lontano 2013, quando abbiamo ottenuto l'accreditamento da Gaslini. Per accedervi, le nostre operatrici indossano tuta monouso e sovrascarpe fornite dal reparto, in alcune stanze è necessario aggiungere mascherina, camice monouso e guanti (in tempo di Covid la mascherina è sempre obbligatoria).

Le sale giochi consentono di offrire momenti di gioco collettivo, ma non tutti possono entrarci, inoltre, è stabilito un numero massimo di persone che possono accedervi contemporaneamente: in Ematologia possono sostare non più di 3 bambini con i loro genitori, mentre in Oncologia che possiede una sala più grande possono giocare sino 7-8 bambini contemporaneamente. La sala giochi di Oncologia è divisa in due parti, di cui una dedicata ai più grandi con un calcetto; le attività dello Scigno, di solito, si svolgono nella parte dedicata ai più piccoli che dispone di un grande tavolo di lavoro.

Possono essere utilizzate tutte le attività dello Scrigno, ma l'alta presenza di pazienti provenienti dall'estero mette le educatrici nelle condizioni di scegliere giochi e proposte il più possibile comprensibili anche a chi non parla italiano o inglese. In questi casi sono di aiuto strumenti quali il *Memory degli animali* e i silent book che possono essere goduti da tutti e permettono l'offerta di attività creative che non utilizzino la lingua parlata.

I bambini ospiti nelle stanze con i codici colori rosso o rosso + azzurro sono soggetti ad isolamento, non possono accedere alla sala giochi e per entrare in camera è necessario seguire un rigido ordine segnalato dal personale di reparto e, talvolta, il materiale introdotto in camera non può più uscire. L'attività può essere, dunque, proposta solo individualmente e anche la scelta dei materiali risulta ulteriormente ristretta rispetto al solito. In questi casi il *Taccuino* e il *BlocNotes* sono un ottimo strumento che può essere lasciato in dono all'ospite della stanza.

In questo reparto sono presenti molti adolescenti e, talvolta, giovani adulti: *il mazzo di carte dello Scrigno delle Storie* si è rivelato un ponte magnifico per catturare la loro attenzione ed offrire proposte di gioco che possano stuzzicare le giovani menti e dare strumenti e idee per far scorrere più velocemente i tempi lunghi del ricovero. Tra le attività più gradite: *Abaco Zuzzurullone*, *Tautogramma* e *Lipogramma*, *Cantautore*, *Perfetti Sconosciuti*, *Nomi, fiori e città*, *Treno di parole*, *Indovina col sì e col no*, *Acrostico*... In particolare *Perfetti sconosciuti* permette di utilizzare in modo diverso lo smartphone accedendo a immagini di visi sconosciuti che si trasformano in storie e narrazioni di sé, ma in incognito.

In questi reparti ad alto livello di vulnerabilità, il lavoro di rete con le psicologhe di reparto è continuativo e costante e permette di poter offrire proposte e supporto personalizzati ai giovani pazienti e alle loro famiglie, in sinergia con il lavoro di sostegno psicologico operato dalle dottoresse Viviana Vallega, Monica Canepa e Sonia di Profio.

Gli interventi, della durata di 3 ore, sono proposti attualmente due volte a settimana e prevedono l'impegno di una educatrice, in quanto le norme Covid attuali non consentono la presenza di due operatrici

contemporaneamente, mentre in passato si operava prevalentemente in coppia.

2.3.3. U.O. DI TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO

Questo reparto si presenta come un contesto particolarmente delicato, poiché i suoi ospiti sono stati sottoposti a trapianto o sono in attesa dello stesso, il che li rende molto vulnerabili all'attacco di germi esterni.

Spesso, i ricoveri sono lunghi e le condizioni cliniche estremamente variabili da un incontro all'altro: le varie fasi del trapianto innescano stati di salute differenti, per questo motivo la nostra equipe è stata formata adeguatamente in merito al trapianto e alle sue fasi di evoluzione e sviluppo, grazie a corsi di avviamento al lavoro in reparto proposti a tutti i nuovi ingressi.

Dal punto di vista igienico, le norme sono ancora più stringenti rispetto ad altri reparti, è possibile solo l'intervento in stanza e gli ospiti sono tutti isolati, seppur variano i codici colore e, quindi, l'ordine è imposto dal personale di reparto. L'igienizzazione del materiale è di fondamentale importanza, inoltre, le operatrici per accedere all'U.O. devono cambiarsi completamente e indossare sempre tuta monouso, sovrascarpe e cuffia, in alcune stanze si aggiungono camice monouso, guanti e mascherine (in tempo di Covid la mascherina è sempre obbligatoria)

TMO ha solo 6 stanze tutte individuali: è una realtà piccola e, per certi versi, più intima dove la relazione col personale infermieristico e medico è maggiormente informale e amichevole; la psicologa di reparto è la dottoressa Monica Canepa, con la quale il rapporto di condivisione e scambio è costante.

I ricoveri lunghi consentono la costruzione di relazioni durature e, talvolta, profonde; il reparto è un buon terreno di proposta delle attività narrative dello Scigno, seppur le condizioni di salute non sempre ottimali, talvolta, inducono a rifiutare l'attività o a prediligere strumenti più leggeri dal punto di vista dell'impegno, come il *Memory degli animali* o la lettura di storie ad alta voce.

Gli interventi, della durata di 2 ore, sono proposti attualmente una volta a settimana e prevedono l'impegno di una educatrice.

2.3.4. U.O. DI FIBROSI CISTICA E PNEUMOLOGIA

Questa unità operativa non possiede una sala giochi e comprende 2 reparti per un totale di 11 stanze e 14 posti letto: è un reparto ad alta complessità per varietà di utenza e per quanto concerne l'ordine di accesso alle stanze. Risulta particolarmente importante coordinarsi con il personale infermieristico, soprattutto a Fibrosi, reparto da cui si inizia sempre l'intervento, in quanto i pazienti affetti da fibrosi cistica necessitano cure e attenzioni specifiche per quanto riguarda l'ordine d'ingresso e l'abbigliamento (nell'apposito filtro che precede ogni stanza si indossa sempre una cappa monouso, guanti e mascherina). I codici colore delle stanze di fibrosi variano dal bianco al viola con un'ampia gamma di sfumature, ma i colori non sono indicati sulle stanze, bensì solo presenti sul registro di ricovero in possesso alle infermiere che indicano, appunto, chi visitare per primo e quale ordine di accesso seguire. Ulteriore particolarità di Fibrosi è l'ampia presenza di adulti: questa patologia, infatti, è una malattia pediatrica che viene curata esclusivamente negli ospedali pediatrici anche quando i pazienti si fanno adulti e, talvolta, (fortunatamente sempre più spesso) anche alle soglie dell'anzianità. La ricerca scientifica ha fatto passi da gigante e, attualmente, permette ai malati di fibrosi cistica di raggiungere età insperate solo qualche decennio fa; la nostra équipe è adeguatamente formata sulle specificità di questa patologia, grazie a corsi di avviamento al lavoro in reparto proposti a tutti i nuovi ingressi.

Dal punto di vista dell'attività, i giochi del *mazzo dello Scigno delle Storie*, soprattutto i giochi di parole e di abilità linguistica, e *Bloc-Notes* aprono la possibilità al divertimento e all'evasione anche agli ospiti adulti. I ricoveri sono ciclici ed è piuttosto facile incontrare a distanza di tempo gli stessi pazienti, il che permette la costruzione di relazioni e di legami di affetto e amicizia.

La psicologa di reparto è la dottoressa Rita Pescini con la quale lo scambio è costante e puntuale. La dottoressa Pescini ha curato per 6 anni la supervisione mensile dell'equipe educativa de Il Sogno di Tommi.

Dopo Fibrosi si accede al reparto di pneumologia, più leggero dal punto di vista delle norme igienico sanitarie e con codice colore di accesso segnalato sulle porte. Alcune stanze sono doppie e permettono giochi di gruppo coinvolgendo, spesso, i genitori o altri adulti di riferimento. La complessità di questo reparto è data, però, dalla varietà dei giovani pazienti sia per età, sia per tipologia. Le età sono variegata, si passa dai neonati agli adolescenti e, spesso, sono presenti bambini o ragazzi con disabilità fisica o cognitiva di diversa entità. Le attività vanno, dunque, calibrate e modulate per età ed esigenze individuali da analizzare caso per caso sul momento; il reparto non ha, infatti, una psicologa di riferimento con la quale confrontarsi per i singoli casi, inoltre i ricoveri sono per lo più brevi e non consentono l'instaurarsi di relazioni continuative.

L'estrema varietà di casistiche possibili permette la sperimentazione di tutta la gamma di attività e giochi previsti dal progetto.

Gli interventi, della durata di 2 ore, sono proposti attualmente una volta a settimana e prevedono l'impegno di due educatrici.

2.3.5. U.O. DI MALATTIE INFETTIVE

Questo reparto è piuttosto ampio, comprende 12 stanze per un totale di 16 posti letto e non dispone di sala giochi. A differenza degli altri reparti, ciascuna stanza possiede un filtro dove lavarsi accuratamente mani e braccia e indossare un camice monouso sopra i propri vestiti, in alcune stanze è necessario aggiungere guanti e mascherina.

I codici colore variano dal bianco al nero e l'ordine va chiesto al personale infermieristico, di solito, nelle camere con codice marrone o nero viene sconsigliato fortemente l'ingresso, in quanto si tratta di pazienti con patologie ad alto rischio di contagio.

I bambini e i ragazzi sono un po' di tutte le età, ma si nota con maggiore frequenza la presenza di ospiti piccolissimi: neonati e

bambini tra gli 0 e i 3 anni con i quali utilizziamo la lettura ad alta voce e il *Memory degli animali* come strumento per conoscere e mimare gli animali che i bimbi di questa età amano molto. Con le altre fasce di età si utilizzano tutti gli altri giochi del progetto, seppure la brevità dei ricoveri facilita la proposta dei giochi rompighiaccio e di parole piuttosto che di quelli narrativi che presuppongono, per essere svolti, una maggiore confidenza e l'instaurarsi di una relazione più duratura. Nelle camere doppie, talvolta, si riesce a proporre attività di gruppo. Il reparto non ha una psicologa di riferimento.

Da febbraio 2020 non abbiamo più avuto la possibilità di accedere al reparto, poiché l'unità operativa è attualmente dedicata ai pazienti affetti dal virus Covid '19; dal 2018 al 2020 offrivamo un intervento a settimana della durata di 2 ore con due educatrici.

2.3.6. U.O. IL GUSCIO DEI BIMBI

Questo reparto, altresì, conosciuto come reparto di cure palliative, comprende 4 stanze singole, una piccola sala giochi e una grande terrazza esterna. Ospita pazienti terminali, bambini e ragazzi con patologie croniche quali malattie metaboliche o di natura neurologica, neonati prematuri, pazienti con patologie complesse. Alcuni ricoveri sono molto brevi, altri duraturi nel tempo e permettono l'instaurarsi di relazioni e legami con i bambini e i loro famigliari.

Attualmente proponiamo un intervento a settimana della durata di due ore con un'educatrice dedicata, Serena, che ha svolto un corso di formazione specifica insieme agli altri operatori di reparto (infermieri e O.S.S.) a cura del primario, Dottor Luca Manfredini.

Il reparto piccolo e curato come una casa, con pochi operatori dal volto noto e il sorriso sempre pronto, offre un clima familiare e intimo: l'accoglienza è la parola d'ordine per tutti pazienti e operatori, il caffè in sala medici con il personale è un rito quasi irrinunciabile e, spesso, si degustano leccornie portate e/o fatte a mano dai famigliari dei pazienti. Le norme igieniche di accesso sono,

tranne rare eccezioni, meno rigide sia per l'abbigliamento in quanto non è necessario un cambio, sia per i materiali introducibili in stanza, che possono essere anche non disinfettabili e/o monouso.

La complessità dell'intervento sta nelle patologie dei giovani pazienti: lavorare con un bambino o ragazzo terminale è un compito estremamente delicato al quale dedicare cura nella presentazione di se stessi e delle proposte di attività; spesso in questi momenti le famiglie hanno bisogno di intimità e vicinanza, talvolta, rifiutano la presenza di persone esterne e, quando la accolgono, chiedono vicinanza e calore più che attività ludiche; fondamentale diventa il sostegno ai genitori e ai famigliari.

Altra particolarità è la presenza di molti bambini e ragazzi con patologie metaboliche e/o neurologiche in progressione di malattia: pazienti che apparentemente non interagiscono e che non parlano, con i quali bisogna stabilire connessioni comunicative che vanno oltre la parola, che passano per lo sguardo ed il contatto, che hanno bisogno della mediazione attenta e amorevole dei loro genitori.

L'attività proposta più spesso è la lettura ad alta voce, strumento magico e poliedrico che permette di coinvolgere tutti e di donare tempo all'altro: la sala giochi dispone di una piccola biblioteca dalla quale l'educatrice attinge sovente a letture.

La sala giochi è frequentata soprattutto dai fratelli e sorelle dei ricoverati con i quali si propongono anche i giochi del mazzo dello Scrigno delle Storie, soprattutto giochi leggeri e divertenti come il *Memory degli animali* e *Indovina col sì e col no*.

Il mazzo di carte dello Scrigno delle Storie e *Bloc Notes* sono strumenti utili anche per i genitori che possono aprirsi alla narrazione di sé trovando un modo leggero di dar voce a sentimenti anche dolorosi e spiacevoli.

Lo scambio di consegne con il personale medico e infermieristico è un momento molto importante al quale dottori, infermieri e OSS dedicano volentieri il loro tempo fornendo importanti e dettagliate informazioni sia sullo stato di salute fisico sia su quello emotivo; la psicologa di reparto è la dottoressa Sonia di Profio, che contattiamo in casi specifici e/o particolarmente complessi.

2.4. L'INTERVENTO NELLE CASE DI ACCOGLIENZA

Il Sogno di Tommi, attraverso il contenitore *Laboratori per Esploratori Curiosi* porta le sue attività ludico laboratoriali nelle case di accoglienza A.B.E.O. sin dal 2012, ancor prima di ottenere il bollino di ente accreditato da parte di Gaslini per poter operare nei reparti.

Una collaborazione antica e solida quella con A.B.E.O., associazione che si prende cura dei bambini affetti da malattia oncologica ed ematologica e delle loro famiglie. L'associazione di volontariato è nostra partner in tutti i grandi progetti che portiamo avanti da quando siamo nati e, in collaborazione con le psicologhe Viviana Vallega e Monica Canepa costruiamo insieme anche interventi ludico educativi individualizzati presso la casa di accoglienza *La grande Casa dei Capitani Coraggiosi* di Via Redipuglia, seguendo per periodi di tempo variabili un bambino o un ragazzo con la sua famiglia e i loro bisogni personali e unici. Il progetto dell'intervento individuale è co-costruito insieme al bambino, alla famiglia e alle psicologhe, al fine di ottenere un percorso fatto su misura per quel bambino e le sue reali esigenze, che possono anche modificarsi nel tempo.

Sharon è la nostra educatrice dedicata alla casa che ogni settimana porta interventi individuali e di gruppo ai bambini e alle loro famiglie.

I progetti *Lo scrigno delle Storie* e i *Nuovi Tesori dello Scrigno* sono andati ad arricchire i laboratori dedicati ai giovani esploratori curiosi delle case di accoglienza con nuovi giochi e proposte, che sono stati declinati in attività di gruppo presso la sala giochi della Casa dei Capitani Coraggiosi o in forma individuale e personalizzata presso i singoli appartamenti del rifugio.

Altra collaborazione antica e fruttuosa è quella con l'associazione La Band degli Orsi che ha portato anche alla creazione e perfezionamento di *Al Volante per un Sogno*, servizio di accompagnamento gratuito da aeroporto e stazione a Gaslini o casa di accoglienza e viceversa. Il servizio è a cura dei volontari de Il Sogno di Tommi e de La Band degli Orsi e, oggi in tempo di Covid,

avviene con un'auto dedicata, la Tommi Car, dotata di divisorio in plexiglass ed igienizzata ad ogni utilizzo.

La Band degli Orsi offre una serie variegata e completa di servizi alle famiglie di Gaslini, tra cui case di accoglienza e la *Tana degli Orsetti*, un luogo di gioco e divertimento per i fratelli e le sorelle dei bambini ricoverati, dove possono trascorrere un tempo di qualità con giochi ed attività pensate appositamente per loro da educatrici dedicate al servizio.

Nel 2018 e 2019, alla Tana degli Orsetti, le educatrici de Il Sogno di Tommi hanno portato due cicli laboratoriali da 10 incontri per bambini e genitori insieme proponendo i giochi del mazzo dello Scigno delle Storie e dando vita a storie e narrazioni di gruppo.

Le norme igienico sanitarie di ingresso alle case di accoglienza e alla Tana sono piuttosto rigide e il processo di trattamento e igienizzazione del materiale è molto simile a quello previsto nei reparti. Anche gli appartamenti delle case A.B.E.O. sono caratterizzati da un codice colore e sussiste un preciso ordine e regolamento igienico di accesso da seguire con cura e diligenza.

2.5. ESTATE A GASLINI BEACH

Da febbraio 2020 a luglio 2021 tutti i nostri interventi in presenza presso le case di accoglienza e i reparti sono stati interrotti: l'esperienza presso lo stabilimento balneare *Gaslini Beach*, ispirata ai principi dell'outdoor education, nasce da un incontro quasi casuale con Michele Pesce, vicepresidente del C.R.I.G.G., Circolo Ricreativo Giannina Gaslini all'inizio dell'estate 2020; un incontro fortunato che ha reso possibile un servizio estivo di qualità e in sicurezza per i piccoli degenti e ha dato avvio ad un progetto importante, ormai ai blocchi di partenza, ovvero *Una Biblioteca per Gaslini. Uscire dalla stanza, il potere dei libri*.

Era un giorno di inizio estate 2020 quando, davanti ad un caffè, Chiara, coordinatrice pedagogica de Il Sogno di Tommi e Michele, vicepresidente del C.R.I.G.G. hanno progettato *Benessere in gioco a*

Gaslini Beach: laboratori per i piccoli degenti che avevano il permesso del medico di reparto per scendere in spiaggia e per i loro famigliari. Qui lo *Scrigno delle Storie* si è fatto *Scrigno del Mare* con proposte creative e narrative che hanno utilizzato la cornice marina, i suoi colori, odori e sapori per costruire storie e oggetti con il mare come protagonista. Storie ed oggetti che raccontano le esperienze e le emozioni dei bambini a contatto con la brezza marina, i sassi della spiaggia e i raggi del sole... I giochi narrativi dello Scrigno si sono vestiti di azzurro e sono diventati azioni specifiche quali *Il mare racconta* e *Suoni e colori del Mare* dando vita a storie individuali e di gruppo e ad oggetti creativi quali dipinti dal vero, strumenti musicali e acquari realizzati con materiale prevalentemente a disposizione in spiaggia quali sassi e rametti appositamente sanificati prima dell'uso. Anche la lettura ad alta voce è stata apprezzata privilegiando storie e testi a tema mare e natura.

I laboratori, svoltosi due volte a settimana da luglio a metà settembre 2020, sono stati condotti da due educatrici e hanno rispettato tutte le norme di sicurezza utili a contrastare la diffusione del virus causa del Covid 19. Accesso a prenotazione previo contatto con i reparti la mattina stessa degli interventi, postazioni singole e distanziate ai tavoli con materiale monouso, strumenti comuni disinfettati ad ogni utilizzo, mascherine obbligatorie e distanza di almeno un metro hanno permesso di proteggere la salute dei degenti. Le attività si sono svolte nel porticato ombreggiato dello stabilimento balneare Gaslini Beach gestito dal C.R.I.G.G. per i dipendenti dell'istituto Gaslini e per i piccoli ricoverati e le loro famiglie. Nel 2021 la fruttuosa esperienza si è ripetuta e speriamo possa continuare nelle prossime estati.

2.6. LO SCRIGNO DELLE STORIE A DISTANZA

2.6.1. GLI INTERVENTI EDUCATIVI INDIVIDUALI SU PIATTAFORMA WEB

Il senso di isolamento e solitudine che tutti noi abbiamo provato forte durante il lock down è stato ancora più potente e devastante per i bambini ospedalizzati e/o ospiti delle case di accoglienza, che già convivono ogni giorno con limitazioni e restrizioni rispetto a quelle che per noi sono normali situazioni di vita e di socialità. In particolare, i bambini con patologia oncologica ed ematologica vivono quotidiane restrizioni alla loro vita sociale, spesso non frequentano la scuola e indossano da sempre mascherine sia all'aperto sia al chiuso in determinate condizioni. Con la pandemia questi bambini hanno perso alcuni loro importanti punti di riferimento quali maestri, professori ed educatori che attraverso la *Scuola in Ospedale* e le associazioni accreditate a Gaslini erano la loro finestra sul mondo e un modo di evadere dalla loro routine fatta di visite e terapie.

Per questo motivo le psicologhe dell'U.O. di Oncoematologia e di Fibrosi Cistica, Viviana Vallega e Rita Pescini, ci hanno chiesto di attivare degli interventi individualizzati a distanza attraverso piattaforme web, che hanno concesso di mantenere intatte relazioni e legami e di poter offrire strumenti ludici di evasione e divertimento, seppur non in presenza.

Le nostre educatrici Sharon ed Isabel hanno curato due interventi individuali a distanza per due bambini afferenti alle U.O. sopra indicate e hanno proposto, fra le varie attività, tanti giochi tratti dal *mazzo dello Scrigno delle Storie* e dal *Taccuino* costruendo storie e narrazioni che, talvolta, si sono fatte di gruppo quando i bambini hanno accettato di incontrarsi attraverso la piattaforma web, di lavorare insieme e condividere le loro esperienze.

2.6.2. RACCONTI FRA LE NOTE A RADIO FRA LE NOTE

A marzo 2020 la pandemia e il lock down hanno travolto tutti noi come un fulmine a ciel sereno portando un forte senso di incertezza del futuro e di disorientamento... Come Sogno di Tommi abbiamo perso l'intervento in reparto come nostro punto focale di riferimento e abbiamo cominciato a pensare, insieme ai nostri partner, come continuare a portare il nostro sostegno ai bambini e ragazzi in cura a Gaslini e alle loro famiglie.

La primissima azione che abbiamo concretizzato è stato il programma radiofonico *Racconti fra le Note*, realizzato grazie alla preziosa collaborazione con l'associazione Radio fra le Note ed, in particolare, al supporto di Don Fiscer, presidente dell'associazione e di Dj Alex, conduttore del programma Dj Hospital in diretta tutte le mattine sull'emittente radio, che da ottobre 2020 va in onda proprio dal padiglione 20 dell'ospedale Gaslini.

Il nostro programma radiofonico *Racconti fra le Note* è partito il giorno 23 marzo 2020 a cadenza quotidiana con interventi registrati sino al 6 giugno 2020. Da allora ad oggi, l'intervento si è spostato in diretta al programma Dj Hospital a cadenza settimanale, ogni martedì alle 11.30.

Le nostre educatrici, alla radio, hanno raccontato e letto libri, storie e racconti. Durante il lock down ogni giorno era dedicato ad un tema specifico: miti e leggende, storie piccole piccole, poesie e filastrocche, fiabe e racconti classici, estratti da *Il Piccolo Principe*, letture dal mondo in lingua straniera. Le letture erano accompagnate da proposte creative per sviluppare quel tema in autonomia, magari con l'aiuto di mamma e papà con l'obiettivo di favorire tempi di qualità condivisi in famiglia in un momento di isolamento e di stress.

Il valore aggiunto di questa azione è che abbiamo allargato il nostro orizzonte di destinatari, coinvolgendo bambini e ragazzi oltre il Gaslini e oltre Genova; il palinsesto dell'emittente Radio fra le Note è, infatti, ascoltabile tramite app, link web oppure sul canale 810 del digitale terrestre e raggiunge bambini e famiglie in tutto il territorio genovese e ligure e anche oltre. I lavori e i contributi dei bambini

sono stati raccolti su di una mostra digitale su padlet visibile attraverso il link <https://it.padlet.com/ilsognoditommipad/contributi>. Da quando, a giugno 2020, il programma si è spostato in diretta al martedì mattina all'interno del contenitore Dj Hospital, le educatrici hanno continuato a donare la loro voce a storie e racconti modulate e variegate per età e genere, accompagnate dall'entusiasmo e dalla professionalità di Dj Alex che, spesso, accompagna le letture con la sua chitarra.

2.6.3. IL CANALE YOUTUBE E LE DIRETTE FB

L'esperienza alla radio ci ha rafforzato come équipe e ha permesso anche a noi di restare unite e di sentirci meno isolate. La risposta degli ascoltatori con messaggi e contributi ci ha spronato a concretizzare altre azioni a distanza, in primis l'apertura del nostro canale YouTube *Il Sogno di Tommi* attraverso il quale, da aprile 2020, proponiamo, a cadenza settimanale, video individuali e di gruppo con proposte di lettura, giochi e tutorial.

I destinatari principali dei video sono i bambini in cura presso l'ospedale Gaslini privilegiando giochi che possono essere svolti anche in una stanza di ospedale e proponendo la realizzazione di manufatti con materiali semplici reperibili anche in reparto come fogli, pennarelli, colla, bottigliette di plastica o rotolini di carta igienica. Anche in questo caso, così come alla radio, registriamo il valore aggiunto di poter raggiungere bambini e famiglie oltre i muri di Gaslini e i confini della nostra città.

Sul canale Youtube abbiamo dedicato i nostri video di gruppo ai giochi *del mazzo dello scrigno delle Storie* e alle attività pretesto del *Taccuino* e del *Bloc Notes* proponendo modi classici e inediti per giocare con questi strumenti famigliari ai bambini dei reparti che ci seguono a distanza. I video individuali utilizzano prevalentemente la lettura ad alta voce con proposte creative coerenti con le storie raccontate.

A differenza della Radio, i riscontri concreti e l'invio dei contributi sono stati nettamente minori, ma le visualizzazioni che sono andate

sempre più aumentando e il riscontro delle psicologhe di reparto, che durante il lock down e oltre hanno proposto i nostri video ai bambini ricoverati e alle loro famiglie, ci hanno portato ad investire tempo e risorse al canale, in un'ottica di implementazione e di miglioramento dei contenuti e delle attività. Anche oggi che siamo tornati in presenza nei reparti, il canale resta attivo con la pubblicazione costante di due video al mese (uno individuale e uno di gruppo). In occasioni speciali come Halloween, Natale 2020 e l'epifania 2021 abbiamo proposto dirette FB con animazione e proposte creative a tema.

2.6.4. IL PROFILO INSTAGRAM

Nel 2020 *Il Sogno di Tommi*, gioco forza, ha avuto la sua svolta social e ha anche aperto il profilo Instagram *Il Sogno di Tommi*. L'obiettivo iniziale era quello di raggiungere gli adolescenti proponendo spunti narrativi e di riflessione liberamente ispirati ai contenuti de *Il Bloc-Notes*, ma, mentre questa finalità iniziale è stata solo parzialmente raggiunta, il profilo Instagram si è evoluto trasformandosi in una vetrina delle nostre attività ed iniziative, un modo efficace e funzionale (insieme alla pagina FB) di farci conoscere e di diffondere le nostre iniziative ludico educative a Gaslini e sul territorio, i nostri eventi e le nostre campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi.

2.7. DESTINATARI RAGGIUNTI - DATI QUANTITATIVI

Tra il 2018 e il 2021 le attività de *Lo Scigno delle Storie* e de *I Nuovi Tesori dello Scigno* hanno raggiunto circa 400 bambini in cura presso l'ospedale pediatrico Giannina Gaslini con i loro famigliari.

I contesti dove li abbiamo incontrati sono le U.O. di Onco-Ematologia, Trapianto di Midollo Osseo, Fibrosi Cistica e Pneumologia, Il Guscio dei Bimbi, Malattie Infettive e il Day

Hospital di Pediatria IV; la casa di accoglienza A.B.E.O. La Grande Casa dei Capitani Coraggiosi, la Tana degli Orsetti de La Band degli Orsi e lo stabilimento balneare Gaslini Beach gestito dal C.R.I.G.G., circolo ricreativo Giannina Gaslini.

Più difficile stabilire quanti bambini e ragazzi abbiamo raggiunto tramite le nostre attività rimodulate a distanza (radio, Youtube, Facebook ed Instagram), ma possiamo provare a basarci sui numeri riferiti dai profili stessi.

Il nostro canale Youtube Il Sogno di Tommi conta ad oggi 115 iscritti e 14575 visualizzazioni; FB 1839 amici ed Instagram 278 followers. Naturalmente, si tratta di numeri globali che comprendono anche persone e famiglie che non fanno parte del nostro target di destinatari specifici (i bambini e ragazzi in cura presso l'ospedale Gaslini). Consideriamo, però, questo un valore aggiunto inatteso dovuto alla rimodulazione di parte delle attività a distanza, che ha concesso a tanti bambini e ragazzi non gasliniani di fruire della nostra offerta di attività ludico educative.

3. L'EQUIPE DE IL SOGNO DI TOMMI

L'équipe educativa è il cuore pulsante de Il Sogno di Tommi: pedagogiste ed educatrici che progettano e lavorano insieme in un'ottica di crescita personale e di gruppo e di condivisione di esperienze e competenze.

L'équipe si riunisce almeno una volta al mese per condividere il lavoro svolto e per, eventualmente, reindirizzare e rimodulare più convenientemente la pratica operativa.

L'équipe che opera a Gaslini partecipa ogni mese a un incontro di supervisione di gruppo con una psicologa per rielaborare e condividere emozioni, vissuti ed esperienze che, in un contesto di fragilità e vulnerabilità quale è il lavoro nei reparti e nelle case di accoglienza, necessitano di un contenitore nel quale trovare ascolto e attribuzione di significato. Di seguito la composizione della nostra équipe che ha partecipato ai progetti *Lo Scrigno delle Storie* e *I Nuovi Tesori dello Scrigno* dal 2018 al 2021.

Coordinatrici di progetto:

Chiara Lugaro, pedagoga, coordinatrice dell'équipe, coordinatrice pedagogica dei progetti

Serena Musso Capozzi, pedagoga, progettista e coordinatrice gestionale dei progetti.

Educatrici presso i reparti di Gaslini, le case di accoglienza, Gaslini Beach, Radio fra le Note, canale Youtube:

Sharon Amore, Barbara Bergonzini, Elisabetta Bruzzese, Margherita Carrea, Michela Cuneo, Eva El Fahssi, Luisa Favati, Laura Megale, Isabel Olivares, Carola Zaccarini.

Di seguito - nella parte terza del volume - le testimonianze delle nostre educatrici che raccontano il progetto con le loro esperienze e le loro emozioni, uno scrigno di storie, per l'appunto, che mostra un importante spaccato del nostro lavoro in questi tre anni di progetto.

PARTE TERZA

**L'équipe si racconta,
la voce delle educatrici**

*L'esperienza dello Scrigno delle Storie
nelle testimonianze delle operatrici*

1. STORIE DAI REPARTI ...

Nei vari reparti, come sopra descritto, abbiamo lavorato con bambini e ragazzi di tutte le età: gli strumenti dello *Scrigno delle Storie* si sono rivelati, però, uno strumento davvero efficace (ben oltre le nostre aspettative) per coinvolgere gli adolescenti che, tipicamente, evitano gli educatori e le loro proposte, etichettando l'offerta educativa come qualcosa di riservato ai bambini... I giochi del *mazzo di carte dello Scrigno delle Storie* e *Bloc Notes* li hanno aperti alla possibilità di riscoprire la gioia del gioco con proposte adatte ai loro gusti e ai loro reali interessi. Per questo le nostre educatrici hanno deciso di raccontare uno spaccato del mondo adolescenziale, che, sovente, vive un ulteriore isolamento nel contesto dell'ospedalizzazione, specie se prolungata nel tempo.

1.1. IL GIOCO COME ESPERIENZA DI NORMALITÀ

di Carola Zaccarini

È il secondo lunedì che nella stanza 7 in Oncologia trovo Enrico (nome di fantasia) di 16 anni. Durante il precedente incontro mi ero presentata, era la prima volta che ci vedevamo e l'accoglienza da parte sua era stata stranamente, stranamente per la sua età e per il dolore che la malattia e le cure provocano, allegra e calorosa. Il ragazzo mi aveva informata che nel giro di poco sarebbe dovuto uscire per fare degli esami, ma aveva accettato volentieri che gli lasciassi dei fogli da utilizzare in un altro momento. Affrontare un tumore è un'esperienza che stravolge la vita di chiunque, ma penso che per un adolescente affrontare tutto ciò che la malattia comporta sia ancora più difficile: ha una consapevolezza maggiore rispetto ad un bambino e, allo stesso tempo, una solidità ed una maturità diversa rispetto ad un adulto.

L'adolescenza è già complicata di per sé, senza che ci si metta una malattia potenzialmente mortale a incasinare ulteriormente il rapporto con gli altri, con i genitori, con il proprio corpo e con se stessi. Per questo, ogni volta che conosco un ragazzo/a, so che sarà particolarmente difficile entrare in relazione con lui/lei, che sentano di potersi fidare di una figura che all'apparenza è lì per giocare con i bambini. Quando ci rincontriamo il lunedì successivo anche Enrico appare piuttosto scettico rispetto all'idea che tra il materiale che ho con me possa esserci qualcosa che gli possa piacere e con cui "giocare" insieme. Gli propongo così le Carte dello Scigno e gli mostro, descrivendole brevemente, quelle più adatte alla sua età. Sceglie subito *Nomi, città, cose...* e iniziamo la nostra sfida. In stanza è presente anche la mamma, è seduta al tavolo e sta lavorando al computer. Noto che tra madre e figlio è presente un legame complice, scherzoso e molto libero. La signora ogni tanto interviene, a volte sollecitata da Enrico, altre volte per commentare le parole scelte o per dare qualche piccolo suggerimento. Si crea velocemente un clima leggero, giocoso e allo stesso tempo competitivo. La partita dura a lungo e arrivati alla sua conclusione è anche giunto il tempo di lasciarci. Ringrazio mamma e figlio per il tempo trascorso insieme, che è stato così piacevole, e loro fanno lo stesso con me, poi saluto e chiudo la porta alle mie spalle. È passato qualche mese e non mi è ancora capitato di rincontrare Enrico in reparto, spero stia bene e che quindi le nostre strade non si incrocino più. Non ci conoscevamo, ma quel momento di gioco ha reso il nostro incontro significativo, una parantesi di "normalità" in una situazione profondamente destabilizzante e che mette a dura prova.

1.2. NARRARE: LA SCOPERTA DEL CONOSCERCI ...

di Sharon Amore

Il progetto Lo Scigno delle Storie mi ha fornito uno strumento molto potente da poter utilizzare negli interventi educativi con i bambini, i ragazzi e le loro famiglie.

Può accadere che, a causa delle lunghe ospedalizzazioni, i genitori esauriscano idee e proposte che possano intrattenere se stessi e i figli. Un altro aspetto che rileviamo spesso è che la relazione genitore/figlio può rischiare di concentrarsi solo sull'aspetto dell'accudimento legato alla malattia e perdere la dimensione della complicità e del divertimento.

Le attività dello Scigno, variegata e diversificate per età, forniscono spunti sempre nuovi che non si esauriscono mai e permettono di divertirsi con le parole, raccontare e raccontarsi in una relazione continua e sempre trasformata. Voglio portare l'esempio di una ragazza e della sua mamma. Gli adolescenti, sovente, sono restii nei confronti della figura dell'educatore in quanto, nel loro immaginario, egli gioca solo con i bambini. Ciò è accaduto anche con J., combattuta tra l'idea di accogliere qualcuno e qualcosa di diverso e il sentimento di essere grande per poter ancora giocare. Intercettando questa sua indecisione, ho presentato alla ragazza il nostro mazzo di carte dello Scigno delle Storie e le diverse proposte che offre e ho notato una certa curiosità. Le ho quindi proposto il gioco del *Tautogramma*, in cui bisogna inventare una frase o un breve racconto con parole che inizino tutte con la stessa lettera. Ho colto interesse anche da parte della mamma e, dopo un primo giro di prova in cui entrambe erano incerte sulle proprie creazioni, si sono piacevolmente sorprese da quanto è emerso, della vena poetica della madre e delle immagini romantiche che trapelavano dai racconti della figlia. A quel punto, ho colto lo stupore di entrambe nel conoscere degli aspetti che non conoscevano l'una dell'altra. Il clima piacevole mi ha portato a proporre loro anche il gioco del *Lipogramma* in cui, viceversa, non bisogna mai utilizzare una determinata lettera.

Quando poi la settimana successiva ho incontrato la stessa famiglia, J e la mamma mi hanno raccontato con entusiasmo che quelle attività, oltre ad essere stati nuovi spunti per trascorrere il tempo, hanno permesso loro di trascorrerlo insieme in modo diverso, portandole anche a confrontarsi su ciò che dai piccoli racconti, apparentemente senza un reale senso, ne emergeva. In particolare, la mamma ha

raccontato, così, alla figlia che alla sua età teneva in diario in cui raccoglieva pensieri e brevi poesie, aspetto che la figlia non conosceva della madre e che si sono trovate a condividere.

1.3. LE STORIE COCCOLANO E CREANO CONTATTO

di Serena Musso Capozzi

È un martedì pomeriggio e, come sempre, salgo le scale del padiglione 5 e suono al primo piano del reparto Il Guscio dei Bimbi. Mi apre Ylenia col suo consueto sorriso, mi invita a prendere un caffè in sala medici dove lei e Maria Cristina, la caposala, mi danno le consegne per la giornata: in stanza 2 oggi è presente Michele (nome inventato), 17 anni, con patologia neurologica, le infermiere mi segnalano che la famiglia è molto disponibile, ma è difficile proporre un'attività al ragazzo, considerato che non può muoversi, né comunica a parole.

Busso alla stanza senza sapere bene cosa aspettarmi: il papà si affaccia e si presenta con calore stringendomi forte la mano, gli racconto che sono l'educatrice de Il Sogno di Tommi e che sono presente ogni martedì pomeriggio a disposizione dei ragazzi e dei genitori. Saluto Michele con la voce e il gesto e chiedo al papà cosa apprezza e cosa farebbe piacere al ragazzo, propongo anche la possibilità di leggere qualcosa per lui.

Il genitore mi racconta che il figlio è allettato e non parla, ma apprezzerrebbe sicuramente una lettura ad alta voce, purché la voce sia bassa bassa, perché Michele ha un udito finissimo e si spaventa con i rumori forti. A casa legge spesso per lui, è una coccola quotidiana che fa stare bene entrambi.

Comincia tra Michele e il suo papà una profonda comunicazione di sguardi, il padre chiede al ragazzo se ha piacere di fare attività con me, M. sorride e annuisce con la testa in segno di risposta.

Prendo, dunque, dalla sala giochi un libro di Geronimo Stilton, questi libri si sono rivelati particolarmente utili con i bambini e i ragazzi con patologie neurologiche, poiché le onomatopee diffuse un

po' in tutte le pagine attirano l'attenzione e favoriscono il coinvolgimento attivo con lo sguardo, i gesti, il sorriso e talvolta suoni di risposta che rimandano a parole ed esclamazioni di piacere o disappunto.

Il papà di Michele avrebbe piacere di uscire per un caffè e chiede il permesso al figlio, continua così la loro comunicazione di sguardi: Michele annuisce con sicurezza e, quando il padre gli ricorda di comportarsi bene, fa le pernacchie divertito.

Leggo a lungo per lui, il ragazzo sembra davvero comprendere ciò che leggo: alterna risate a sguardi attenti rispetto a contenuti e figure, in modo coerente. Dopo il caffè, il papà si affaccia e ci scruta, riporta di volerci lasciare da soli, a divertirci, e si allontana per alcune telefonate in sala giochi.

Dopo circa 60 pagine mi fermo: col fiato un po' corto, a dire la verità... Il papà è rientrato e Michele sembra deluso, fa il muso lungo.

Propongo, allora, ad entrambi di lasciare il libro in stanza, affinché possano continuare la lettura: il ragazzo si illumina visibilmente alla proposta e mi sorride. Saluto e dò l'arrivederci a presto: è stato davvero un intervento piacevole e ricco che mi ha regalato tanto affetto, calore e riconoscimento sia da Michele che dal suo papà, quegli interventi che fanno sentire il nostro lavoro importante e che dimostrano quanto le storie stimolino l'attenzione, la relazione e il contatto emotivo profondo tra le persone.

1.4. LA SOLITUDINE COME STATO ...

di Isabel Olivares

È un martedì pomeriggio, il mio sesto giorno di affiancamento con Serena a Gaslini. Il nostro turno nel reparto di Fibrosi Cistica è appena cominciato, mi avvicino titubante alla stanza 14, la prima stanza del nostro giro. Fibrosi Cistica è un reparto particolare: Gaslini segue i pazienti affetti da questa patologia lungo tutto l'arco della loro vita e dietro a quella porta potrebbe esserci un bambino, un

adulto oppure un anziano. Mi affaccio alla finestrella sulla porta e vedo una ragazza sdraiata a letto, sembra giovane, una ventina di anni al massimo.

I cinque giorni di affiancamento precedenti mi hanno insegnato che è piuttosto frequente che ragazzi e ragazze di quell'età dichiarino di non aver bisogno di nulla e che rifiutino, gentilmente o meno, la nostra presenza in stanza. Questa volta, però, non è così. Dall'altra parte della porta c'è A., che ascolta la nostra presentazione e ci accoglie con un bel sorriso: «Ma certo! Entrate pure!». Si presenta a sua volta e manifesta subito il suo piacere nel vederci. A. ha 17 anni, ha la fibrosi cistica, sta lentamente guarendo da complicazione, non è di Genova. «Sono sola» aggiunge, accennando un sorriso forzato. Quest'ultima frase mi colpisce particolarmente. La ragazza non riferisce di sentirsi semplicemente annoiata, nemmeno di sentirsi sola: A. è sola. Come educatrice, nel mio lavoro ho sempre messo in primo piano i bisogni della persona che ho davanti, piccola o grande che sia. A. non è soltanto una paziente malata e i suoi bisogni di cure non si riferiscono unicamente alla sfera medica. Isolata e lontana dai suoi affetti, A. esprime un bisogno psicologico, emotivo, di contatto e relazione. Sciogliamo il ghiaccio parlando del più e del meno e già durante questa prima conversazione A. si mostra una ragazza divertente, a tratti un po' disfattista, decisamente pungente. Ci lusinga perché sembriamo più giovani, ma un attimo dopo ci canzona perché siamo sposate, alterna complimenti a prese in giro. Il clima in stanza è sereno e giocoso, arriviamo a parlare dei nostri nomi, del perché ci siano stati dati e quali nomi invece avremmo voluto avere, senza farlo apposta abbiamo giocato a *Storia del mio nome*. Nel nostro mazzo di carte dello Scigno delle Storie c'è un'altra proposta di attività che riguardano il nome e che ci sembra perfetta per la situazione: *Acrostico*. Funziona così: si scrive il proprio nome in verticale su di un foglio e per ogni lettera si trova una parola evocativa di se stessi che l'abbia come iniziale. Un gioco di scrittura creativa che si pone sul piano ludico, ma con un grande potenziale educativo e un valido strumento per raccontare di sé senza sentirsi troppo esposti A. ascolta la nostra proposta e accetta incuriosita. Munite di

carta e penna ci prendiamo qualche minuto per completare il nostro acrostico, infine leggiamo ad alta voce ciò che abbiamo scritto. Notiamo divertite che ciascuna di noi ha scelto tre modalità diverse di svolgere l'attività: Serena ha scritto una piccola poesia, io ho individuato parole chiave che descrivono me stessa e la mia vita, A. ha scelto di lasciare che il proprio istinto le suggerisse parole apparentemente scollegate tra loro, ma che in quel momento le avevano dato una qualche suggestione. Quello che ascoltiamo è un componimento romantico, delicato, ma potente nel suo essere evocativo, lascia trasparire un lato di A. completamente diverso da quello che ci ha mostrato fino ad ora. Sorrido, finalmente è il mio turno di punzecchiarla: «Quindi hai anche un lato sognatore e poetico e lo vuoi tenere nascosto!». Ridiamo. «Forse è così!» aggiunge divertita. Bussano alla porta, entra un medico, è ora di salutarci e di passare alle stanze successive. A. ci ringrazia, la salutiamo e ringraziamo a nostra volta per il piacevole tempo insieme. Portiamo con noi fuori dalla stanza la preziosa consapevolezza di aver, anche solo per pochi minuti, risposto al suo bisogno di condivisione, di vicinanza, di normalità. Ci togliamo i camici e i guanti e la ragazza non perde occasione per canzonarci un'ultima volta: «Ora che avete tolto i camici in effetti sembrate più anziane!».

2. IL 2020: STORIE DI RESILIENZA ...

Come già esposto, le difficoltà legate alla pandemia ci hanno imposto di rimodulare il progetto *I Nuovi Tesori dello Scrigno*: è stato indispensabile trasformare le azioni, eliminarne alcune inattuabili e inventarcene delle nuove per restare vicini, seppur nella distanza, ai bambini e ai ragazzi in cura presso l'ospedale Gaslini e alle loro famiglie.

Le esperienze che seguono raccontano storie di contatto e vicinanza attraverso le onde radio, storie al sapore di mare da Gaslini Beach e storie di equipe, amicizia e legame scaturite dalle registrazioni YouTube.

2.1. STORIE DADA ALLA RADIO!

di Barbara Bergonzini

Faccio parte de Il Sogno di Tommi da quando è nato nel 2012. In questi anni ho partecipato ai progetti dell'associazione sul territorio: all'animazione educativa delle nostre Feste Solidali, ai laboratori nelle scuole e agli eventi delle varie piazze genovesi. Il punto di forza del nostro gruppo è quello di dare la possibilità a tutte e a ciascuna di esserci con le proprie peculiarità. Le nostre capacità di ascolto, sostegno, scambio e collaborazione ci hanno permesso, durante un periodo difficile come il lock down, di attivarci e continuare ad esserci anche a distanza, per i bambini dei reparti del Gaslini e non solo.

Attraverso lo spazio registrato quotidiano di letture ed attività, *Racconti fra le note* in onda su Radio fra le note da marzo a giugno 2020, ho potuto fare la mia parte anche per i bambini di Gaslini che, sino ad allora, non avevo mai incontrato.

L'esperienza che vorrei riportare qui è legata ad una collaborazione con un amico attore. Ho chiesto a Carlo di progettare, insieme a me, un intervento narrativo e creativo ispirato alle attività del Taccuino e del Bloc-Notes: la creazione di una storia partendo da una serie di parole apparentemente scollegate tra di loro, un esercizio tipico degli scrittori dadaisti... Con le parole *arte, borsa, collo, dieta, elicottero, fiocco, gigante, hotel, imperatore, luna e mare*, Carlo ha costruito una storia intitolata *Il gigante e la valigia* e l'ha recitata alla radio. Io ho introdotto il suo racconto e ho proposto ai bambini di creare la loro storia con queste parole o altre, magari suggerite dai loro genitori... Ho riportato questo evento per mettere il focus sia sul concetto di solidarietà e collaborazione tra professionisti dell'educazione e non solo, ma anche per dare voce ad un pensiero che mi ha accompagnato in tutto il periodo durante il quale ho collaborato a questo progetto radiofonico. Il lavoro svolto in radio trovava riscontro solo attraverso gli elaborati mandati dai bambini e, talvolta, non ricevevamo alcun riscontro.

I riscontri sono importanti, assolutamente. Ma la preparazione, la creazione delle puntate, sempre attraverso scambi reciproci di aiuto e arricchimento con le colleghe, aveva un cuore dato dalla possibilità di quell'esserci sia per sé, sia per gli altri, indipendentemente da una risposta. Non aveva importanza quale volto o quale nome per poter registrare una puntata, ma la possibilità di un volto e di un nome oltre i muri delle nostre case. È stato per me essere un piccolo, ma importante, seme di crescita.

2.2. IL MARE PER RIPRENDERE FIATO

di Laura Megale

È un martedì pomeriggio ed entro per la prima volta da "adulta" dall'ingresso principale dell'Ospedale Gaslini, percorro l'atrio e poi il tunnel decorato di pesci e colori brillanti per accedere alla spiaggia dell'istituto e subito sento l'odore del mare ed il calore del sole.

È estate e sono a Gaslini Beach, inizia, così, la mia esperienza come educatrice all'ospedale Gaslini con il Sogno di Tommi.

Lo spazio di Gaslini Beach consente, essendo all'aperto, l'incontro in un contesto più rilassato tra famiglie che si trovano in reparti diversi: permette agli adulti di ritrovare il piacere a fare due chiacchiere e ai bambini di giocare tra loro, in presenza: l'obiettivo è promuovere il concetto di benessere globale attraverso il gioco sia per i genitori, sia per i bambini.

Di solito, il giorno in cui si svolge l'attività in spiaggia, telefoniamo la mattina ai diversi reparti per sapere se vi sono bambini che possano scendere allo stabilimento e, poi, nel pomeriggio prima di recarci di spiaggia, facciamo anche noi educatrici un giro nei reparti per andare fisicamente a prendere ed accompagnare a Gaslini Beach coloro che possono e hanno piacere di venire con il permesso scritto del medico di reparto.

Le attività proposte sono state diversificate: abbiamo colorato i sassi, creato il nostro acquario e fantasticato con Il Taccuino delle Storie: abbiamo usato diversi giochi pretesto come *Cosa porta la formichina* (diventata per l'occasione un pesciolino) oppure *Hai trovato 4 oggetti nel cappello* (trasformatosi in un ombrellone) e inventato più storie: anche i genitori erano coinvolti nelle attività e si sono divertiti a immaginare, creare e a fantasticare.

È stato emozionante vedere come, attraverso la creatività e la possibilità di creare storie insieme, ci si racconta e ci si incontra su di uno stesso terreno che ci accomuna: quello della fantasia e dell'umanità.

2.3. UNA PER TUTTE, TUTTE PER UNA. LA FORZA DELLA SQUADRA!

di Elisabetta Bruzzese e Michela Cuneo

Sono Elisabetta, faccio da poco parte dell'associazione e ho cominciato poco più di un anno fa come tirocinante.

Una delle prime attività a cui ho partecipato è stato uno dei nostri video del canale YouTube. Pensavo «chissà che imbarazzo stare davanti alla videocamera!»; ricordo che quel giorno avevamo scelto di utilizzare *Indovina col sì o col no*, uno dei giochi del mazzo delle carte dello Scrigno delle Storie. Facevo un gioco simile insieme a mia mamma, da piccola: è stato divertente poterci rigiocare e proporlo ai bambini che ci seguono.

Più giocavo e facevo esperienza dei momenti, anche molto divertenti insieme all'équipe, più quella sensazione di imbarazzo si affievoliva. Fin da subito, mi sono sentita coinvolta, non solo in una progettazione attenta e scrupolosa, ma anche e, soprattutto, in tutti i momenti di ascolto, sostegno, scambio e collaborazione con le mie colleghe. Sono riuscita, così, ad aprirmi, lasciando riemergere la mia parte bambina, raccontando e raccontandomi, e sentendomi stimolata a mettermi sempre più in gioco.

Questo è stato il mio primo incontro con lo Scrigno delle Storie. Da allora ho preso sempre maggior confidenza con i video e la loro realizzazione, interessandomene anche da un punto di vista tecnico; ho cominciato ad affiancare Isabel nell'editing e, in generale, in tutta la comunicazione social. Soprattutto, nel periodo più difficile della pandemia, questo è stato per noi un aspetto importante per esserci, seppur a distanza, per rimanere in un qualche modo vicini alle persone. Tutt'ora mi occupo di curare i nostri social e siamo tutte soddisfatte di come la nostra rete stia crescendo sempre più!

Sono Michela, educatrice de *Il Sogno di Tommi* da 2 anni. In quest'ultimo anno delicato e complesso, come équipe, abbiamo creato e costruito possibilità e opportunità per stare vicine e abbracciare tutti con nuove modalità e strumenti. Insomma, ci siamo ripensate con occhi diversi, ci siamo messe in discussione sia come gruppo, sia come educatrici e come donne.

All'interno del progetto *I Nuovi Tesori dello Scrigno*, ho partecipato alle azioni rimodulate durante il lungo periodo nel quale non abbiamo avuto accesso ai reparti: porto con me tanti ricordi, esperienze ed emozioni...

... È una calda giornata d'estate del mese di agosto e mi ritrovo a camminare con passo dolce e determinato verso l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, mi dirigo verso i padiglioni e osservo il mare, i suoni in lontananza e i viali alberati. Intorno silenzio e persone che vanno e vengono, io mi trovo qui per proporre ai bambini di alcuni reparti, che ho contattato la mattina stessa, i nostri laboratori educativi a Gaslini Beach.

Cerco i padiglioni con curiosità e attenzione e alcuni bambini, accompagnati dalle loro mamme, decidono di seguirmi per ritrovarci alla spiaggia e svolgere un laboratorio educativo e creativo, in un luogo, per così dire, magico.

Due bambini in modo particolare attirano la mia attenzione e partecipano alle attività con le loro mamme, che li seguono nel loro percorso creativo ed espressivo.

Hanno due età diverse, ma li accomuna una gran voglia di giocare e divertirsi lasciandosi guidare dalla fantasia e dalla creatività delle loro mani e dei loro occhi.

Propongo loro un laboratorio creativo e di scrittura osservando loro stessi, le loro sensazioni e l'ambiente circostante: le onde del mare che fanno muovere e scivolare i sassolini e i ciottoli. Il più piccolo sceglie di raggiungere la spiaggia e decide di farsi il bagno, noi come un piccolo gruppo scendiamo in spiaggia e ci bagniamo i capelli, così raccogliamo sassi e sassolini, che ci aiutano a costruire una *Storia al sapore di mare...*

Prima di cambiare gioco facciamo assieme un gioco di conoscenza, dire il proprio nome con un gesto e una parola che racconta di noi... io dico Michela e la parola è sorriso colorato, ci divertiamo molto e ridiamo assieme e anche una delle due mamme decide di giocare. Nel tempo trascorso i giochi si susseguono in modo incalzante e arriviamo al gioco della *Pesca delle storie* nel quale creiamo una storia attraverso i disegni che raccontano ciò che i bimbi portano nel cuore. Ogni azione e laboratorio nasce dal confronto di gruppo che non si è fermato nemmeno nel 2020 ed è proseguito tramite riunioni ed incontri online a seguito dei quali ciascuna ha trovato e il proprio

spazio nei video proposti sul canale YouTube, nelle registrazioni e nelle dirette di *Racconti fra le Note*.

Fin da subito mi rendo conto che le registrazioni alla Radio mi piacciono, fin da bambina la radio mi cullava nelle giornate trascorse in campagna: ora sì, sono proprio io, posso ascoltare la mia voce in registrazione alla radio... che magia e che grande emozione...

Leggere è una delle mie più grandi passioni: leggere per i bambini e giocare con loro, anche attraverso un video, è qualcosa di nuovo stimolante, magico... non stanca mai e poi le letture per i bambini più piccoli sono qualcosa che mi fa tornare bambina e come dice Munari «Conservare lo spirito dell'infanzia dentro di sé per tutta la vita vuol dire conservare la curiosità di conoscere, il piacere di capire, la voglia di comunicare». Questa frase mi guida in ogni attività per bambini e nel fare educativo anche quando, nei video Youtube giochiamo insieme con il mazzo delle carte dello Scrigno delle Storie e proponiamo laboratori per tutti i bambini ed in modo speciale per i bambini in cura presso l'Ospedale Gaslini.

Oltre a leggere, mi piace anche scrivere e mi sono inventata due *diari di bordo* per la radio e per il canale Youtube: un modo di documentare e valorizzare il nostro lavoro che va avanti ancora oggi costituendo la nostra memoria storica: segno le attività proposte, i libri dedicati ai bambini e descrivo quello che i bimbi ci inviano come disegni, messaggi vocali e tanto altro ancora...

Insomma, sento che questo è un lavoro prezioso ed importante che ha l'obiettivo di dare una voce e uno sguardo diverso al nostro esserci educativo.

Durante questo percorso ho sempre sentito forte la vicinanza del gruppo nel fare assieme e i rimandi dei bambini, a volte diretti a volte mediati, hanno dato la forza sia a me stessa sia all'equipe di continuare ad andare avanti sempre «con il sole nel cuore e con occhi che ridono».

PARTE QUARTA

Partnership e collaborazioni, le voci della rete

*L'esperienza dello "Scrigno delle Storie"
nelle testimonianze di partners e stakeholders*

1. PARTNERSHIP E COLLABORAZIONI

I nostri partner e collaboratori ci hanno sostenuto ed aiutato durante tutti questi tre anni di svolgimento dei progetti *Lo Scigno delle Storie* e *I Nuovi Tesori dello Scigno*: 3 anni di collaborazioni fruttuose da cui sono scaturite nuove azioni, idee e progetti che hanno nella ricchezza della rete il loro maggiore punto di forza.

Di seguito le testimonianze dei nostri partner e di tutti coloro che hanno contribuito a rendere ricco e prezioso il lavoro con i bambini e i ragazzi in cura presso l'ospedale pediatrico Gaslini.

1.1. GASLINI, OSPEDALE ATTENTO AL BEN-ESSERE

di Edoardo Garrone, presidente dell'Istituto pediatrico G. Gaslini

L'ospedale pediatrico Giannina Gaslini persegue il diritto alla Salute, intesa come Cura Globale, un'idea di ospedale che integri medicina, ricerca, assistenza, relazione e sostegno emotivo e pratico ai giovani pazienti e alle loro famiglie.

Come presidente, mi impegno a garantire questo principio di Cura integrata che si attua anche attraverso il prezioso lavoro delle associazioni accreditate presso l'istituto che ogni giorno portano ai bambini momenti di evasione e leggerezza attraverso il gioco e il supporto alle loro famiglie. Infatti, l'operato delle associazioni sostiene attivamente anche i caregivers che sono portatori di preoccupazioni e paure inevitabili di fronte allo stato di malattia del proprio caro. Il sostegno si concretizza in azioni di supporto pratico ed emotivo alla genitorialità, quali spazi di evasione e/o condivisione e nella facilitazione di creazione di reti di auto mutuo aiuto fra genitori e famigliari.

I ricoveri e le esperienze di lunga ospedalizzazione portano con sé emozioni e vissuti difficili da rielaborare e raccontare: Il Sogno di Tommi, attraverso i suoi interventi ludico educativi individuali e/o di gruppo, e, in particolare, tramite il progetto Lo Scrigno delle Storie, accompagna i bambini e i ragazzi a raccontare e raccontarsi. Il racconto e la lettura di storie, i giochi narrativi dello Scrigno aiutano ad esprimere la propria personalità, a sviluppare capacità creative, capacità di coping e resilienza, a dare voce a sentimenti latenti e/o dolorosi difficili da esternare, talvolta, anche coi propri cari. Il gioco simbolico scaturito dal narrare, quel “facciamo che io ero” che consente di raccontarsi senza svelarsi troppo nelle proprie fragilità e vulnerabilità: attraverso le storie si sogna!

Le attività de Lo Scrigno delle Storie si inseriscono molto bene all'interno del pacchetto di Cure Complementari previsto dall'Istituto con un protocollo ad hoc; attività che contribuiscono al Benessere Globale del paziente e del suo nucleo familiare e che presto troveranno uno spazio formalizzato nella cartella clinica, sotto forma di racconto e diario delle attività relazionali svolte col paziente e dei benefici o margini di miglioramento avvenuti nel tempo.

1.2. L'IMPORTANZA DEL LAVORO DI RETE CON LE PSICOLOGHE – LE TESTIMONIANZE DI MONICA CANEPA, RITA PESCHINI E VIVIANA VALLEGA

Come accennato nella parte seconda del presente documento, le psicologhe di reparto sono per l'equipe e per il lavoro educativo-relazionale che svolgiamo, un sostegno e un riferimento fondamentali: collaboratrici con le quali confrontarsi prima di entrare nelle singole stanze per essere messe a conoscenza di situazioni che necessitino cura e attenzione particolari, per essere aggiornate sullo stato emotivo che vivono, in quel momento specifico, i giovani pazienti e le loro famiglie al fine di trovare, insieme, strumenti che promuovano il benessere di quel/la singolo/a bambino/a o ragazzo/a e del suo nucleo familiare.

L'obiettivo è, infatti, quello di offrire un intervento educativo il più possibile personalizzato e a misura dei bisogni di ciascuno; tale obiettivo sarebbe irraggiungibile senza il prezioso lavoro di rete con l'equipe medico sanitaria del reparto di riferimento del quale fanno parte anche le psicologhe.

Di seguito le testimonianze di alcune di loro.

1.2.1. INTERVENTO

di Monica Canepa, psicologa del reparto di Oncologia

Nella rielaborazione oncologica, la narrazione della propria esperienza di malattia permette di rinforzare le strategie di fronteggiamento e di adattamento.

Narrandosi si ricostruisce la trama della propria vita che assume, così, un significato di esperienza unica e condivisa.

Le attività dello Scrigno delle Storie portate in reparto da Il Sogno di Tommi rappresentano un potente strumento di supporto di narrazione in riabilitazione oncologica, in quanto si avvalgono di una strategia ludico-creativa che va oltre la malattia stessa.

In pratica, le educatrici offrono un intervento a favore della narrazione dell'esperienza di vita nella quale il bambino rimane al centro della propria storia condivisa attraverso la relazione d'aiuto.

La narrazione del proprio vissuto attraverso una storia crea quello spazio di rielaborazione soggettiva dove l'esperienza di malattia tende a normalizzarsi colorandosi di racconti, fiabe, giochi, laboratori, arte, ideati appositamente per ogni singolo bambino.

Con lo Scrigno delle storie il bambino diventa il vero protagonista, la narrazione rafforza l'autostima e l'immagine di sé.

Non dimentichiamo, infatti, come la malattia tenda ad assottigliare l'autostima e a minare la percezione di sé: le storie dello scrigno aiutano, invece, a rielaborare il vissuto personale rafforzando le risorse e le abilità del bimbo.

Gli interventi del Sogno di Tommi sono tutti orientati a recuperare la parte sana del bambino che, spesso, viene assorbita dalla malattia e dal suo trattamento.

Per evitare questo rischio, il supporto fornito è mirato a far sentire il bambino libero di comunicare attraverso una varietà di canali espressivi che vanno dalle parole alle immagini, ai colori, ai suoni.

Tali cicli laboratoriali creano lo spazio non solo narrativo, ma soprattutto relazionale, che caratterizza lo stile educativo del Sogno di Tommi, sempre attento a creare legami emotivi positivi e divertenti.

Attraverso lo Scrigno delle storie viene offerta una serie di progetti educativi e di canali creativi- espressivi, di benessere in gioco che facilitano la cura e la presa in carico nonché la «regata di vita» dei bimbi.

Quest'ultimi dimostrano sempre molto interesse nell'interazione con gli educatori, presenti anch'essi nella traversata, che, metaforicamente, rappresenta il percorso di cura in quel mare blu (ospedale) sul quale si affaccia il reparto di onco-ematologia.

Ogni giorno si decide la rotta e la bussola punta a rinforzare il divertimento, la spensieratezza, la leggerezza, la motivazione ed a creare quei racconti per poi approdare, a fine intervento, in un porto sicuro e rassicurante rispetto alla paura, all'ansia, all'angoscia che la malattia stessa può rappresentare.

Le storie dello Scrigno, rappresentano in una visione più ampia, una forma di comunicazione terapeutica dove il bambino assume una visione di se stesso allargata allo spazio creativo, in modo da sostenere un'ospedalizzazione maggiormente fantasiosa e artistica.

Colore, emozione ed ambiente divertente proiettano quell'energia di vita e di rielaborazione che contrasta l'immobilismo che la malattia, spesso, crea.

In conclusione, il Sogno di Tommi nasce come sogno, ma nei reparti di onco-ematologia rappresenta una realtà costante e presente che permette di assicurare una presa in carico globale e personalizzata dove il singolo bimbo/ragazzo diventa il vero ed unico protagonista della storia.

1.2.2. INTERVENTO

di Rita Pescini, psicologa del reparto di Fibrosi Cistica

Dal 2018 al 2021 le educatrici dell'Associazione Il Sogno di Tommi hanno proposto presso il reparto di Fibrosi Cistica e Pneumologia interventi ludico educativi utilizzando il Mazzo di carte dello Scrigno delle Storie con tanti giochi narrativi e di parole, individuali e di gruppo; il Bloc notes, attività stimolo di narrazione principalmente dedicata ad adolescenti e giovani adulti; il Taccuino, attività simile alla precedente, ma dedicata ai bambini e alle bambine sotto i 12 anni di età insieme ai loro genitori.

Da marzo 2020 sino a luglio 2021 le attività sono state rimodulate a distanza, utilizzando tante modalità diverse. Attraverso queste modalità le educatrici hanno offerto un valido strumento ai bambini e ai loro genitori per raccontarsi e mettere al centro la propria storia, rielaborando in tal modo il vissuto di malattia e aiutando gli attori di questi racconti a trovare nuove strategie per dare voce ai propri pensieri attraverso parole, suoni, colori.

La medicina narrativa permette di sviluppare un percorso di cura personalizzato, appropriato e in linea con le indicazioni dell'evidence based medicine; inoltre contribuisce a migliorare l'alleanza terapeutica e la partecipazione del paziente. Fornisce degli strumenti pratici e concettuali per comprendere il paziente, la sua malattia e la relazione umana che si viene a creare. Attraverso la medicina narrativa si possono coltivare ed ampliare le proprie capacità empatiche, riflessive, di ascolto e riuscire a prendersi cura della persona con le sue emozioni, paure, speranze, oltre che curare la malattia. La narrazione di sé diviene, quindi, cura in quanto accompagna il soggetto che narra alla scoperta di un sé che è anche altro da sé: quando ripensiamo a ciò che abbiamo vissuto creiamo un altro da noi; lo vediamo agire, sbagliare, amare, soffrire, godere, mentire, ammalarsi e gioire: ci sdoppiamo, ci bilochiamo, ci moltiplichiamo.

Assistiamo allo spettacolo della nostra vita come spettatori: talvolta indulgenti, oppure severi e carichi di sensi di colpa, o sazi di quel

poco che abbiamo cercato di vivere fino in fondo. Così le educatrici che chiedono ai bambini di parlare delle loro emozioni aiutano a far emergere un coro di voci che hanno una ricchezza straordinaria, che dimostra che spesso sono gli incontri tra le storie, forse anche più degli incontri tra le persone, ad essere generativi di interazioni efficaci.

Il lavoro autobiografico attraverso lo Scigno delle storie che è stato fatto dalle educatrici de Il Sogno di Tommi ha un grande valore emblematico: mostra, attraverso la forza dell'esperienza, che quanto l'approccio autobiografico promette è realizzabile, e che produce risultati a molti livelli.

Un piccolo esercizio di scrittura autobiografica in cui sia i bambini, sia i genitori raccontano, dimostra quanto possa essere importante e fecondo aprire spazi narrativi e autobiografici in tutti gli ambiti in cui le persone si relazionano, tanto più negli ambiti educativi.

Raccontarsi, anche solo attraverso un frammento della propria vita, consente al soggetto narrante di ri-collocare la propria esperienza all'interno di un contesto di significato, sottraendola alla fugace esistenza nella quotidianità.

Ciò che i bambini e le bambine hanno elaborato, ha un livello di purezza e liricità che lascia senza fiato. Questo dipende non solo dalla loro età, ma dal contesto, che è stato creato con molta cura, e che mi interessa sottolineare: si percepisce che si lasciano andare ad un flusso di parole che descrivono il fascino dei sentimenti che emergono, anzi, direi che li enfatizzano.

Inoltre, le educatrici hanno avuto una presenza molto lieve e la bellezza che emerge da questo tipo di esperienze suggerirebbe di replicarle quanto più possibile. Personalmente ritengo che sia necessario porre molta attenzione all'utilizzo dell'autobiografia nei contesti caratterizzati da relazioni asimmetriche, come l'ambito sanitario. Appare evidente che l'autobiografia non è solo un viaggio alla scoperta delle proprie memorie e dei propri territori interiori, ma anche di legami e connessioni, quindi, del sé in relazione con gli altri e con il mondo.

1.2.3. INTERVENTO

di Viviana Vallega, psicologa del reparto di Ematologia

La funzione narrativa è tipica di ogni individuo, tanto che il narrare equivale a un atto fisiologico, come il respirare. Il racconto di storie è una funzione fondamentale che serve a dare un'organizzazione al proprio mondo interiore, per apprendere ad attribuire significati all'esperienza umana. «Narrare è un modo di interpretare la realtà, una forma di pensare, una struttura per organizzare la nostra coscienza. Narrare è un atto interpretativo, ed, infatti, si racconta sempre da una prospettiva particolare, un atto intenzionale, intersoggettivo. La narrazione è uno strumento a disposizione di ognuno di noi per costruire la propria identità, in un processo dinamico e di interazione con le altre persone e con il mondo, articolando la nostra realtà sociale, costruendo e ricostruendo significati che vengono poi condivisi» (Donato, 2021).

Quindi, costruire e raccontare storie permette di assegnare significati a ciò che sta succedendo, attraverso la ricostruzione di scenari passati e con la possibilità di scorgere strade future. Questo consente di osservare i fatti della vita da un'altra angolatura e, aspetto ancora più rilevante, se ne può comunicare la visione agli altri, condividendola.

In quest'ottica, il Progetto Lo Scigno delle Storie ha offerto dal 2018 al 2021 una possibilità che ha un significato e una rilevanza importante per i nostri bambini che affrontano la malattia e il percorso lungo delle terapie. Ma c'è di più. Il progetto ha saputo trasformarsi con la pandemia continuando ad offrire strumenti di narrazione e sostegno per i bambini in cura a Gaslini e per le loro famiglie. Se durante il periodo del lock down, la tecnologia, da una parte ci ha un po' saturato, dall'altra ci ha consentito di rimanere vicini, di rimanere in contatto. Dunque, nonostante la difficoltà data dalla conduzione del progetto a distanza, e, quindi, attraverso la mediazione di uno strumento quale quello tecnologico, gli educatori sono rimasti in contatto e "agganciati", anche se fisicamente lontani, e hanno potuto continuare ad offrire ai bambini l'occasione di dar voce ai loro pensieri, di costruire insieme a loro le loro storie e offrire

loro un contenitore all'interno del quale sono stati riposte e custodite come preziosi tesori.

1.3. A.B.E.O.: INSIEME PER SOSTENERE LE FAMIGLIE CHE PROVENGONO DA LONTANO

di Patricia Urteaga, responsabile volontari dell'associazione A.B.E.O.

In questi anni sono venuta a conoscenza del progetto del Sogno di Tommi, lo Scrigno delle Storie, grazie all'educatrice Sharon che lo ha portato nelle nostre case d'accoglienza con i suoi interventi ludico educativi individuali e di gruppo.

Ho potuto constatare come questo strumento sia stato utile a supportare i bambini durante il lungo periodo di malattia. Infatti, le lunghe ospedalizzazioni portano i bambini a chiudersi in se stessi e a svolgere maggiormente giochi individuali, soprattutto videogiochi, che tendono ad inibire la relazione con gli altri.

I giochi dello Scrigno e le attività di narrazione correlate hanno aiutato i bambini a condividere momenti di gioco in relazione con gli altri bambini, ma anche con i volontari e i membri della famiglia stessa.

Voglio portare l'esempio di un bimbo ricoverato per un anno in ospedale e ospite per 5 anni nelle nostre case, abituato a giocare solo al tablet, restio ad aprirsi con gli altri: attraverso i giochi del mazzo di carte dello Scrigno delle Storie e il dialogo ha potuto fare con l'educatrice Sharon un percorso di apertura alla relazione, che ha portato, poi, ad un'apertura nei confronti del fratello, della famiglia e delle altre figure di volontari e bambini presenti nella struttura.

1.4. LA BAND DEGLI ORSI E LA TANA DEGLI ORSETTI: SAPER PRENDERE IN CURA I BISOGNI DI TUTTO IL NUCLEO FAMILIARE DI UN BAMBINO MALATO

di Pier Luigi Bruschettini, presidente de La Band degli Orsi

Sogni fratelli, il vostro e il nostro. Percorsi diversi che ci hanno portato ai bambini del Gaslini, e alle loro famiglie. Un sogno di vicinanza, di prossimità, e anche nel tempo del distanziamento non ci lasciamo fermare!

Due mila bambini ospitati nella Tana degli Orsetti e ventimila famiglie che nella Tana degli Orsi e nei sei Rifugi sono state accolte, accompagnate, accudite. Numeri che sono persone, bambini ricoverati, i loro fratellini e le loro mamme e papà: per loro, più di venti anni or sono, qualcuno aveva sentito fortemente il bisogno di affiancarsi ai curanti per offrire un'altra cura: quella del cuore. Quando incominciammo ad organizzarci come Gaslini Band Band, i nostri volontari avevano incominciato proprio dai bambini. Ci chiamammo da subito Orsi, perché è un orso, quello che stringi quando hai paura, hai male, sei malato... Fummo in molti Orsi, trecento, nel momento più affollato del nostro servizio ai ricoverati. Sette giorni su sette, accanto a loro, in tutti i reparti. Ma si poteva fare di più, e per stare accanto ai bambini in modo più efficace passammo alla presa a cuore di mamme e di papà che arrivavano anche da lontano con valigie fatte in fretta e cariche di ansia, dolore, paura. È storia di oggi: le famiglie che arrivano a Genova lasciano casa, lavoro, scuola, altri pezzi di famiglia, e il problema di un letto dove dormire e qualcosa da mettere nel piatto si aggiunge all'incertezza di una diagnosi, all'attesa di un intervento. Per questo, la Band, ha scelto di percorrere la strada dell'accoglienza, mettendoci il cuore. Con la Tana degli Orsi, diurna, insieme ai sei Rifugi per venti famiglie ospitate gratuitamente, ma, soprattutto, seguite nei bisogni più concreti (dalla fornitura di abiti della stagione giusta, che non avevi al momento del ricovero, alla cucina dei piatti che il tuo bambino preferisce, a un divano dove sederti e parlare, lontano dalla

stanza d'ospedale, a una parrucchiera Band che ti fa bella per il tuo bambino: terapeutica per lui, anche la tua messa in piega...).

Con la Tana degli Orsetti, dove sono passati duemila bambini seguiti da maestre e volontari, altro approdo per le famiglie. Le mamme sono, spesso, divise tra il figlio ricoverato e il fratellino da gestire ed accudire fuori dall'ospedale, e in Tana degli Orsetti trovano ascolto, uno spazio non ospedaliero per stare un po' con l'altro figlio, e lì possono anche lasciarlo serenamente: i giochi, il pasto, gli altri bimbi allevieranno anche a lui il peso di un cambiamento improvviso e del distacco da casa.

Creare il contatto. Quando ti avvicini a quel bambino, forse, è la cosa più difficile. Ma bella. Ti avvicini in punta di piedi, sei sulla soglia della sua stanza. Oppure sei in Tana Orsetti e il papà te lo lascia e corre in ospedale dal fratellino. Oppure, ancora, sta spaesato accanto alla valigia con le ruote, ancora da disfare, mentre mamma e papà aspettano aiuto e indicazioni dai volontari in Tana degli Orsi. Sono bimbi ricoverati, o dimessi in attesa di terapie, o fratellini...e tu sei lì per loro. Devi creare il contatto, e ci riesci solo se ci metti il cuore, l'esperienza, e se sei formato per questo. O ci riesci o non ci riesci: se ti stai portando dietro troppa casa, ufficio, figli o coniuge, il bambino se ne accorge, che sei altrove, e non sei con lui. La storia che costruisci con il bambino, la favola della buonanotte che leggi accanto al suo letto, il gioco che lo impegna e diverte e distrae, sono solo strumenti per entrare in contatto, e starci. Se disegna ti sta parlando, ti sta raccontando di sé, e tu, accogliendo i suoi messaggi, diventi lo specchio in cui lui si può guardare. Deve essere uno specchio pulito, perché lui lo è ... a te, il compito di rimandargli un'immagine bella, sdrammatizzante e serena, più bella ancora se ha la testa fasciata dopo l'intervento, o se in pochi minuti grazie alle tue mani un berrettino bellissimo all'uncinetto va a sostituire i capelli che non ci sono più (è una specialità di alcune volontarie-orse).

Qui mi collego alla nostra proficua collaborazione con il Sogno di Tommi che, alla Tana degli Orsetti, ha portato lo Scrigno delle Storie con un mazzo di carte pieno di attività per giocare con le

parole e con le storie. Anche scrivere, è terapeutico, cura l'anima e lascia volare la fantasia oltre i muri delle stanze di ospedale ...

Il sogno della Band si incontra con il Sogno di Tommi, e con i sogni di tutti gli altri che hanno a cuore il bambino e la sua famiglia. Da questo Natale, ci sarà un nuovo luogo fisico dove poter lavorare insieme, creando un vero laboratorio sul campo, esperienze di volontari e esperti in un Centro Studi nel nuovo Covo degli Orsi, in via del Tritone, giù al mare. Sarà il grande settimo rifugio per undici famiglie, frutto di grande amore, di grande fatica e dell'aiuto di molti amici. Nasce anche per questo: per essere crocevia di incontro e collaborazione tra i sogni, e le esperienze, di tutti noi, per affrontare e provare a risolvere le fragilità delle famiglie cui la malattia del figlio ha acuito problemi già grandi, e resi più grandi ancora dalla pandemia... Siamo uniti dalla stessa passione per l'altro, consapevoli che solo una nuova cultura della cura può sciogliere l'indifferenza verso chi ha bisogno. Grazie!

1.5. RADIO FRA LE NOTE A.P.S.: ATTRAVERSO LA RADIO LE STORIE METTONO LE ALI!

di Don Roberto Fiscer

Radio fra le Note porta musica, parole, sostegno e, soprattutto, la voce diretta dei bambini in cura presso l'istituto pediatrico e delle loro famiglie attraverso un palinsesto dedicato in onda proprio dai padiglioni di Gaslini.

La collaborazione tra associazioni è fondamentale per poter offrire ai giovani pazienti e alla loro rete familiare un pacchetto integrato di proposte ed azioni che li possano aiutare a sentirsi presi in cura, rispettati in quanto essere umani e portatori della loro unicità e luce, che prescinde dallo stato di malattia.

Lavorando anche in carcere, so per certo come talvolta si percepiscano i detenuti ... Pensano di essere sbagliati, perché hanno commesso errori, errori coi quali si identificano e confondono la loro identità profonda; lo stesso vale per i bambini e i ragazzi che durante

il loro percorso di crescita incontrano la fatalità della malattia e spesso finiscono per percepirsi malati a 360 gradi, sentendosi loro stessi la malattia e, a peggiorare le cose si aggiunge sovente il senso di colpa, sentimento comune sia tra i bambini e ragazzi, sia tra i famigliari.

Il Sogno di Tommi lavora con la finalità di promuovere l'espressione delle parti sane di sé attraverso il gioco, la lettura, la narrazione. Durante il lockdown è iniziata la nostra fruttuosa collaborazione quotidiana, che ha accompagnato tanti bambini, gasliniani ma non solo, ad uscire dalla stanza di ospedale e da casa attraverso le storie, a volare con la fantasia attraverso le fiabe classiche e non, i capitoli de Il Piccolo Principe, le poesie... Racconti fra le Note ha fatto compagnia a tanti in un momento storico di profonda solitudine che si è fatto permanente col protrarsi della pandemia. Il programma, infatti, è rimasto stabile in palinsesto e le educatrici de Il Sogno di Tommi, presentate e supportate dal mitico Dj Alex, continuano, seppur a cadenza settimanale anziché quotidiana come all'inizio, a leggere e raccontare storie che hanno il potere di trasformarsi in spazio di incontro e ali per sognare e poter ripensare il futuro.

PARTE QUINTA

Contributi

*Riflessioni e interventi
dal Comitato dei Lettori*

Il lavoro dell'équipe è stato accompagnato dalle riflessioni di un Comitato dei Lettori, presieduto da Anselmo Roveda (scrittore, docente di Sceneggiatura II - Analisi delle strutture narrative e elementi di scrittura creativa, ISIA Urbino) e composto da Rossella Caso (pedagogista, dottoressa di ricerca in Scienze Pedagogiche, ricercatrice in Pedagogia Generale e Sociale, Università di Foggia) e Sandro Natalini (dottore di ricerca in Scienza del Libro e della Scrittura, Università per Stranieri di Perugia; docente di Illustrazione, ISIA e Accademia di Belle Arti di Urbino).

Nelle pagine seguenti i contributi

Il potere di uno scrigno di storie. La costruzione di un percorso
di Anselmo Roveda

Di bambini, malattia e “cose selvagge”. Guarire di (con) le storie
di Rossella Caso

E qui il collegamento a due video interventi

L'incontro con il libro illustrato
di Sandro Natalini



Leggere in ospedale
di Rossella Caso



IL POTERE DI UNO SCRIGNO DI STORIE LA COSTRUZIONE DI UN PERCORSO

di Anselmo Roveda

Sei anni; questo il tempo passato da una mail di novembre 2015 nella quale condividevo con Chiara Lugaro, vicepresidente de Il Sogno di Tommi, le prime idee per quello che sarebbe poi diventato, nelle sue varie articolazioni progettuali, “Lo Scrigno delle Storie”. Meno di due anni dopo eravamo in pista con la formazione all’équipe di lavoro, presto seguita dalle prime attività narrative all’interno dell’ospedale pediatrico Giannina Gaslini. L’idea era quella di creare degli strumenti, adatti al particolare contesto d’intervento, capaci di consentire un’esperienza ludico-creativa intorno alla parola e alla narrazione (in prima battuta orale e testuale-letteraria, senza trascurare però quella visiva); un’esperienza che si sostanziasse nelle competenze relazionali e educative delle operatrici e che si sintonizzasse sulle peculiari esigenze di cura e accoglienza del contesto.

Come scrittore, studioso di letteratura e docente di creazione letteraria sono solito ripetere – in buona compagnia di maestre e maestri che hanno indicato la strada – che le storie, le buone storie, consentono uno spettro ampio di occasioni. Occasioni dalla forte valenza educativa e, complessivamente, evolutiva; a ogni età, non solo per le più piccole e i più piccoli. Le storie consentono, infatti, tanto di raccontarsi (parlare di sé, di ciò che ci è noto) quanto di leggere e interpretare la realtà (parlare dell’altro, di ciò che incontriamo e impariamo a conoscere); entrambe le occasioni coinvolgono sia la sfera del fisico, tangibile, sia quello dell’emotivo, astratto. E, parlando di narrazioni, ci aprono così alle possibilità non solo offerte dalle storie di realtà ma pure da quelle di fantasia, addirittura di tenore

controfattuale. Le storie, grazie al loro potere di coinvolgimento emotivo e empatico, consentono di conoscerci meglio e di partecipare delle vite, dei sentimenti e delle emozioni delle altre e degli altri. Le storie, poi, consentono pure di meglio padroneggiare la lingua, di apprendere e – ciò ci interessa particolarmente – di divertirsi, di intrattenersi, di svagarsi, di trascorrere tempo piacevolmente. Insomma, di giocare.

Narrare è un gioco; serio come ogni gioco, spassoso come ogni gioco ben giocato. Un gioco che si può giocare da soli, in coppia o in gruppo; che consente di stare per conto proprio o di condividere; in base al desiderio e alla situazione.

È nata così l'idea di uno 'scrigno', un contenitore di cose preziose, come preziose sono le parole e le storie. Uno scrigno che contenesse un ventaglio ampio di tesori e gioie; di opportunità capaci di incontrare i bisogni, i gusti e le esigenze dei differenti ospiti del Gaslini: dai bimbi più piccoli ai giovani adulti, da chi transita per un controllo a chi permane per lunghe degenze, da chi è costretto in camere singole a chi può frequentare i luoghi di socialità.

Lo scrigno è dunque diventato, nel percorso di formazione e nei successivi mesi di prova nei reparti, il contenitore di ventisei giochi narrativi o di parola, ognuno dei quali presentato attraverso una carta; è nato così il Mazzo delle Storie, il primo strumento del progetto. Uno strumento sviluppatosi nel dialogo tra le mie competenze sulla narrazione e le competenze educative e di contesto dell'équipe. Ho, infatti, scelto di procedere con una formazione che, dopo aver introdotto e fatto sperimentare in prima persona alle educatrici le possibilità del narrare, consentisse di individuare insieme, in modo partecipativo e cooperativo, quei giochi e quelle occasioni narrative che avrebbero potuto 'funzionare' nei loro contesti d'intervento; contesti che hanno specificità tali da rendere inutile una standardizzata riproduzione di attività che potrebbero immaginarsi in

un contesto di gruppo classe, di centro d'aggregazione o di libera fruizione.

Siamo pertanto partiti e via via ripartiti – dopo un lunga serie di sessioni di scrittura sperimentate dalle educatrici in sede di formazione e, poi, di supervisione – dalle esigenze evidenziate dall'équipe per scegliere, adattare o creare ex novo una serie di giochi: alcuni di tipo linguistico o di parola; altri, la maggior parte, di tipo narrativo. Con la finalità ultima, dove possibile e desiderato, di offrire momenti di gioco narrativo e di composizione di testi, in cui le bambine e i bambini fossero accompagnati a sviluppare storie di fantasia o a rappresentare ed elaborare la realtà e le emozioni in forma letteraria.

L'individuazione e la definizione dei giochi è avvenuta attingendo a differenti patrimoni e esperienze: si è guardato ai giochi già presenti nella tradizione ludica dell'infanzia, ora riproponendo ora adattando; si è guardato alle esperienze più giocose e popolari delle avanguardie letterarie (Surrealismo, Dada, Situazionismo, OuLiPo); si è guardato alla lezione di Giampaolo Dossena e alle esperienze della letteratura per l'infanzia e dell'editoria per ragazzi, con particolare riferimento a Gianni Rodari, Beatrice Solinas Donghi, Roberto Denti e Ersilia Zamponi; si è rielaborato e inventato partendo dalle esperienze, in fatto di lingua e di narrazione, del conduttore, dell'équipe e, più tardi, delle fruitrici e dei fruitori delle attività. L'esito finale è ora rappresentato da un carnet di 26 giochi base, ulteriormente modulabili secondo età, situazione e numero dei partecipanti.

La sperimentazione e la pratica hanno poi condotto, anche in relazione alla situazione legata alla pandemia, all'emersione di nuove esigenze o alla necessità di miglior approfondimento. Così, a fianco di una serie di necessari adattamenti a giochi da potersi esperire anche a distanza, si è avviata una seconda fase di progettazione e formazione sfociata nelle azioni e negli strumenti dei Nuovi Tesori dello Scigno: il Taccuino e il Bloc-Notes.

Cogliendo l'esigenza, sorta soprattutto da adolescenti e giovani adulti, di raccontarsi e raccontare in forme narrative più estese e libere, e quindi letterarie quanto ludiche, sono stati messi a punto – ancora in un processo partecipativo e cooperativo che ha coinvolto l'intera équipe – due quaderni con incipit, tracce e spunti per la scrittura creativa. In questo caso, dopo essere tornati alla teoria e alla pratica della narrazione in sede di formazione (costruzione del personaggio e dell'ambientazione, analisi delle strutture narrative e individuazione dello sviluppo della trama), l'équipe ha creato in modo originale e autonomo, solo accompagnato dal formatore, 40 spunti narrativi (20 per bambini e famiglie, 20 per adolescenti e giovani adulti) capaci di declinarsi dal descrittivo all'autobiografico, invitando ora a giocare con la tradizione letteraria ora a fantasticare in libertà.

DI BAMBINI, MALATTIA E “COSE SELVAGGE” GUARIRE DI (CON) LE STORIE

di Rossella Caso

Leggere in ospedale, leggere a bambini malati. Che valore può avere? A chi scrive piace provare a narrarlo a partire dalla vicenda di un grandissimo autore e illustratore per l'infanzia, l'indimenticato Maurice Sendak, autore di *Nel Paese dei mostri selvaggi*.

Maurice Sendak è stato un bambino malato, un bambino malato di cuore. Lo raccontò un po' di anni prima della sua morte a *The New Yorker*¹. Ultimo dei tre figli, era il più piccolo della casa e probabilmente anche il bambino più solo, che avere a che fare con la sua malattia non era affatto cosa semplice.

Le giornate erano lunghe e passava tante ore nella sua stanza. Il tempo era vuoto, riempito soltanto dal valore dei libri, delle storie, dei personaggi, che – scopri – in fondo parlavano di lui, delle sue paure, del suo percorso di crescita, di quelle emozioni alle quali spesso non sapeva dare un nome, di quelle verità che i bambini sanno, ma che fanno fatica a raccontare ai grandi. Quei libri, quelle storie, quei personaggi, gli facevano immaginare di poter superare le pareti anguste della sua stanza per arrivare a esplorare orizzonti ignoti, lontani: isole, paesi. Un po' come accadrà qualche anno dopo – molti anni dopo, in realtà – al piccolo protagonista della storia per la quale è probabilmente universalmente noto, e che è, appunto, *Nel Paese dei Mostri Selvaggi*².

1 *Art Spiegelman discusses Maurice Sendak*, in “*The New Yorker*”, 27 settembre 1993.

2 M. Sendak, *Nel Paese dei Mostri Selvaggi* (1963), trad. it. di Antonio Porta, Babalibri, Milano 2009. Il testo è stato recentemente ripubblicato (2020), in una nuova traduzione curata da Lisa Topi, per i tipi di Adelphi.

Il piccolo Max narra bene due aspetti, che Sendak evidenziò all'interno dell'intervista: da una parte la capacità, la straordinaria consapevolezza della realtà da parte dell'infanzia, molto più grande di quanto noi possiamo immaginare – Sendak disse: «Non si possono proteggere i bambini, loro sanno tutto. Io ricordo la mia infanzia in modo vivido...sapevo delle cose terribili, ma sapevo di non dover far sapere agli adulti che sapevo... si sarebbero spaventati»³, dall'altra anche di quanto l'infanzia sappia trovare proprio nelle storie e attraverso le storie le risorse per venire a patti con la realtà e quindi per crescere.

A questo proposito, così raccontò in una intervista successiva: «Sin dalla più tenera infanzia i bambini convivono con emozioni dirompenti. Paura ed ansia fanno intrinsecamente parte della loro vita quotidiana, devono confrontarsi meglio che possono con continue frustrazioni. Proprio attraverso la fantasia, però, i bambini giungono alla catarsi. È il miglior strumento per dominare le Cose Selvagge»⁴.

E probabilmente Maurice – l'adulto che non ha mai perduto il proprio sguardo bambino, o forse il bambino ammalato che leggeva le storie che ancora viveva in lui, mentre con penna e matita dava vita ai suoi bambini “di carta” – attraverso Max ha potuto dare voce proprio a quei sentimenti e a quelle emozioni dirompenti che da piccolo non aveva saputo e potuto raccontare e che trovano espressione in quel costume da lupo con il quale va in giro per casa a combinarne di tutti i colori, e che lo fa mettere in castigo dalla mamma, che senza pietà lo appella, appunto, “mostro selvaggio”. La rabbia di Max è talmente incontenibile che, dopo averle risposto con un sonoro e “animalesco” «E io ti sbrano!», chiuso nella sua stanza, quando si addormenta non sa rimanervi: le pareti improvvisamente si dilatano, trasformandosi in una foresta e lui, sempre in bilico come lo è l'infanzia tra il Qui e l'Altrove, a bordo di un vascello, che non a caso si chiama proprio Max, giunge infine, dopo anni e anni di

3 *Art Spiegelman discusses Maurice Sendak*, cit.

4 M. Roth, *Maurice Sendak*, in pantheos.com, 16 ottobre 2009.

navigazione in un mare in tempesta, in quello che si chiama, appunto, il Paese dei Mostri Selvaggi. Questi ultimi, parenti – neanche troppo alla lontana – degli orchi fiabeschi, quando lo scorgono ruggiscono terribilmente, digrignano terribilmente i denti, roteano terribilmente gli occhi e mostrano gli artigli orrendi. Forte come solo i più piccoli eroi delle fiabe sanno essere, Max scopre di non averne troppa paura, e domandoli con il gesto della mano e con un sonoro «A cuccia!», ormai diventato il loro re, si scatena con loro in una «ridda selvaggia» nella quale quelle emozioni dirompenti, che nella realtà aveva dovuto reprimere, possono avere libero sfogo. Max finalmente può “sentirle” sulla sua pelle, esperirle fino in fondo, e quindi venirvi a patti. È allora, solo allora, che pur contro il volere dei mostri, che cercano in tutti i modi di trattenerlo, talmente lo amano, dicono, che Max sente il bisogno di tornare alla realtà:

«Ora basta!» disse Max e cacciò i mostri selvaggi a letto senza cena. E Max, il re di tutti i mostri selvaggi, si sentì solo e desiderò di essere in un posto dove c’era qualcuno che lo amava più di ogni altra cosa al mondo. Fu allora che odorò tutto intorno un profumo di cose buone che arrivava da molto lontano così rinunciò ad essere re di tutti i mostri selvaggi [...] e navigò indietro per un anno o poco più e in lungo e in largo per un mese e per un giorno intero. Finché tornò a quella sera nella sua stanzetta dove trovò la cena ad aspettarlo che era ancora calda⁵.

In quella ridda selvaggia nella quale il piccolo Max si scatena insieme ai suoi mostri, evidentemente, sta tutto il significato delle storie, del loro valore catartico, metabelletico, così ben racchiuso nel termine che in inglese definisce il verbo “guarire”, ma anche il verbo “curare”: to heal. Da una parte sanare, risanare, rendere integro, dall’altra ristabilirsi, riacquistare la salute.

Le storie svolgono una analoga funzione di “cura”, poiché rendono integro, attraverso l’atto della rielaborazione, ciò che originariamente

5 M. Sendak, *Nel Paese dei Mostri Selvaggi* (1963), cit.

integro non era. Una storia, già esperienza di rielaborazione del suo autore, quando giunge attraverso le parole e le immagini del libro e la voce di chi gliela racconta – voce che cura – agli occhi e alle orecchie del piccolo lettore, innesca in lui nuovi processi di elaborazione: un complesso lavoro di riflessione, interpretazione, ricomposizione di pensieri, emozioni, paure, ricordi, contenuti “scissi” nel quale diventerà co-autore del testo, che renderà accettabili anche i contenuti più dolorosi, trasformandoli in materiale utile per la costruzione della propria identità e della propria memoria autobiografica, che vanno tanto più preservate quando si vivono esperienze altamente spersonalizzanti quali possono essere la malattia e l’ospedalizzazione. Perché i bambini “sanno”, ma devono essere messi nelle condizioni di inserire ciò che sanno in un adeguato orizzonte di senso.

È questo che un educatore, quando riesca a superare l’idea che i bambini non siano in grado di comprendere – quella che distanziava Max dai suoi adulti –, può fare, attraverso le storie, per i suoi bambini e bambine ammalati: risanare, guarire e prestare le parole per raccontare la malattia e per raccontarsi a propria volta. I loro “saperi” potranno così diventare, tra le loro mani di piccoli Pollicini, i “sassolini” per orientarsi e ritrovare la via, inseguendo quel profumo di “cose buone” e ancora calde, che aspettano a casa, nella propria stanza.

Bibliografia

- Art Spiegelman discusses Maurice Sendak*, in “The New Yorker”, 27/09/1993
Roth M. *Maurice Sendak*, in pantheos.com, 16 ottobre 2009
Sendak M., *Nel Paese dei Mostri Selvaggi* (1963), trad. it. di A. Porta, Babalibri, Milano 2009

PARTE SESTA

Conclusioni

...e aperture al futuro

I progetti *Lo Scrigno delle Storie* e i *Nuovi Tesori dello Scrigno* hanno rappresentato per noi un'importante occasione di crescita: abbiamo costruito e sperimentato nuovi strumenti concreti per sostenere i bambini e i ragazzi e le loro famiglie nel difficile percorso della malattia e della lunga ospedalizzazione, abbiamo scoperto nuovi modi di giocare, di conoscere l'Altro e di conoscere noi stessi provando la magia e l'autenticità dell'incontro attraverso le storie e la narrazione.

Gli strumenti di progetto realizzati, ovvero il *Mazzo di Carte dello Scrigno delle Storie*, il *Taccuino* e il *Bloc-Notes delle Storie* ci hanno fatto comprendere che, talvolta, le difese dell'altro non sono muri insormontabili, ma possono essere superate grazie a proposte giocose di narrazione. Narrare e narrarsi è un istinto naturale nell'uomo, un bisogno che, però, in alcuni periodi della nostra vita segnati da difficoltà, quali possono essere, appunto, il decorso di una malattia e/o l'ospedalizzazione prolungata, può essere accantonato e messo da parte per dare voce a bisogni più prepotenti o per difesa e paura dell'aprirsi. Le *Carte dello Scrigno*, il *Taccuino* e il *Bloc-Notes* hanno permesso ai bambini e ai ragazzi di trovare modalità leggere attraverso le quali decidere cosa e come raccontare di sé e della propria storia in un clima di accoglienza e piacevolezza, sperimentando i benefici che possono derivare dalla condivisione di vissuti ed emozioni, anche spiacevoli, perché i fardelli sono meno pesanti quando non si sostengono da soli.

Gli strumenti di progetto ci sono stati utili anche durante questa pandemia da Covid 19, in particolare, durante il lock down, poiché ci hanno aiutato a proporre spazi di incontro e gioco in modalità a

distanza, ma con l'obiettivo costante di creare relazione e cura in un momento di così profondo disorientamento. Questi spazi rappresentati dagli interventi alla Radio, dall'attivazione del Canale You Tube e dalla veicolazione di contenuti attraverso i canali social, continuano a far parte della nostra offerta educativa convivendo con le proposte in presenza, al fine di coinvolgere il maggior numero possibile di bambini e ragazzi.

La pandemia ci ha messo di fronte a numerose difficoltà operative ma, d'altra parte, ha rafforzato la rete con le altre realtà associative, soprattutto, con i nostri partner di progetto, senza i quali non sarebbe mai stato possibile trovare nuovi modi di incontrare i bambini e i ragazzi in cura presso l'ospedale Gaslini.

L'esperienza di successo de *I Tesori dello Scrigno delle Storie* ci ha dato forza per progettare nuovi percorsi e nuove azioni fondate sull'importanza e sul valore delle storie e delle narrazioni come portatori di benessere e come strumenti complementari di cura, sempre in collaborazione con la nostra rete di partner di riferimento, allargando a nuovi soggetti e a nuove realtà; fermo restando che gli strumenti operativi realizzati durante i tre anni di progetto continueranno ad essere proposti e giocati all'interno della nostra vasta gamma di offerte ludico-educative.

In quest'ottica, è nato e sta per muovere i suoi primi passi il progetto ***Una Biblioteca per Gaslini. Uscire dalla stanza, il potere dei libri*** in collaborazione con l'istituto Giannina Gaslini, il C.R.I.G.G. Circolo Ricreativo Istituto Giannina Gaslini, Cilla Liguria Onlus, La Band degli Orsi OdV, Radio fra le Note A.P.S., Arci Ragazzi Liguria, Coop Librotondo, la Direzione dei Beni e Attività Culturali del Comune di Genova, Il Municipio IX del Comune di Genova, la Biblioteca internazionale De Amicis e la Biblioteca Brocchi di Genova Nervi, il Pididà Liguria Coordinamento per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza e tante case editrici che ci stanno donando e doneranno testi per i bambini e i ragazzi in cura a Gaslini.

La Biblioteca aprirà presto le porte presso i locali gentilmente concessi dal CRIGG, all'interno di un edificio con giardino che fa parte del complesso dell'istituto Gaslini; uno spazio aperto a pazienti e genitori dove, non solo potranno prendere in prestito libri, ma anche fruire di laboratori di lettura e creatività. E per coloro che non potranno uscire dai reparti sarà attivato un servizio di prestito a chiamata, attraverso il quale una squadra di operatori e volontari porteranno i libri direttamente ai bambini e ai ragazzi che non possono allontanarsi dalla propria stanza.

Un importante ringraziamento va a coloro che ci sostengono economicamente: enti pubblici e privati (Otto per Mille della Chiesa Valdese, Fondazione Carige, Regione Liguria, Comune di Genova: Municipi VIII e IX) che in questi anni ci hanno aiutato a portare avanti il nostro lavoro e i nostri progetti al Gaslini e sul territorio genovese attraverso bandi, patti e collaborazioni. Un grazie speciale ai nostri donatori e finanziatori privati che non ci hanno mai fatto mancare il loro supporto partecipando ad iniziative ed eventi di raccolta fondi o con donazioni spontanee.

APPENDICE

Strumenti

Giochi e materiali

STRUMENTI DI INTERVENTO

Nel corso di questi anni di percorso dello Scrigno delle Storie sono stati messi a punto diversi materiali operativi: Il Mazzo dello Scrigno (26 carte gioco di narrazione e scrittura creativa), il Taccuino delle Storie (20 tracce di scrittura creativa per bambini e famiglie) e il Bloc-notes delle Storie (20 tracce di scrittura creativa per adolescenti e giovani adulti); per un totale di 66 giochi-esercizi di creatività e narrazione. L'équipe ha: realizzato un prontuario, ad uso interno, con le istruzioni di tutti i giochi de Il Mazzo dello Scrigno; e messo a punto due quaderni operativi, uno per il Taccuino e uno per il Bloc-notes, da condividere con le e i giovani pazienti. I giochi e i materiali possono essere condivisi con altri operatori e realtà di Terzo Settore in occasione di contatti diretti, collaborazioni, consulenze e formazioni; per ogni richiesta contattate l'A.P.S. Il Sogno di Tommi (ilsognoditommi@gmail.com), saremo felici di creare sinergie.

STRUMENTI DI RENDICONTAZIONE

L'équipe si è dotata di strumenti interni di rendicontazione, sia quantitativi (fogli presenza pazienti, tabella di occorrenza giochi...) sia qualitativi (diario di bordo, archivio delle narrazioni, fotografie...); questi materiali possono essere condivisi, su richiesta, per formazioni e ricerche d'ambito pedagogico, psicologico, sanitario e sociale.

VIDEOPRESENTAZIONE

Nel 2021 è stato realizzato un documento video per presentare l'esperienza di questi anni di intervento. Si ringraziano Daniele Bencivenga (riprese e interviste) e Anna Magliano (montaggio).



