



L'ANGOLO

Notiziario informativo A.Pu.S.B.I. - Onlus
Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo

Num. 3 Anno I

Luglio 2011

Distribuzione interna

Edizione straordinaria

PENSIERI E PAROLE DI UN CAMPO FANTASTICO. "IAMM IA'!!"

Chi entra nella tua vita lascia sempre un pò di sé e prende un po' di te.

Conoscervi ed aver potuto passare del tempo con voi è un privilegio raro! Ma non preoccupatevi, è solo il primo anno che mi sopportate! Ce ne saranno tanti altri.

Sempre sulla cresta dell'onda AMICO.

Un giorno senza sorriso è un giorno perso. (Charlie Chaplin)

Ogni bambino è un artista ... il problema è restare artisti una volta cresciuti.

Qui i pazzi si sono impadroniti del manicomio.

Siete tutti colpevoli di avermi cambiato la vita.

Meglio essere un uomo di valore che un uomo di successo.

Nella diversità si diventa diversi.

Ke tu possa avere sempre il vento in poppa Ke il sole ti risplenda in viso e ke il vento del destino ti porti in alto a danzare con le stelle. **SIETE GRANDI RAGHI!**



Sommario

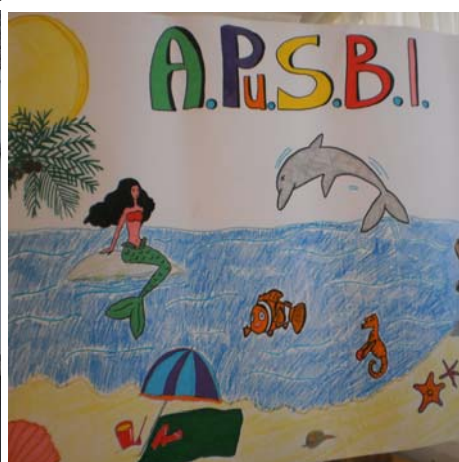
Edizione straordinaria	1
Tutti insieme da protagonisti	1
Un'esperienza unica	2
Film - Ciack si gira	3
Dammi il cinque 5 collega	4
E' accaduto un miracolo	5
Chef a 7 stelle	5
Una mattinata fantastica	6
Il papà di un Angelo	6
Un'esperienza da volontaria	7
Ostuni A Ruota Libera	8
I laboratori	8

Campo Estivo 2011

"Tutti insieme da protagonisti"

Organizzato dall'A.Pu.S.B.I. a Ostuni, il campo ha ospitato per sette giorni 50 persone tra portatori di spina bifida, loro famiglie e volontari.

Estate, tempo di vacanze, di svago, di divertimento e di campi scuola. Da sabato 2 a sabato 9 luglio si è svolto presso Villa della Speranza a Ostuni (BR) il Campo Estivo 2011 dell'A.Pu.S.B.I. Il campo estivo è un'esperienza di vita unica, che rimane dentro e non si cancella con il passare degli anni.



Un'esperienza unica che lascia il segno

Si è svolto dal 2 al 9 luglio ad Ostuni (BR) presso Villa della Speranza il terzo Campo Estivo organizzato dall'A.Pu.S.B.I. Voglio ringraziare tutti i partecipanti per la stupenda settimana trascorsa insieme e la straordinaria esperienza vissuta dai nostri ragazzi. Non posso non ringraziare particolarmente la Dott.ssa Cianciaruso e la Dott.ssa Placentino per le attività di gruppo con i ragazzi e con i genitori. Un grazie enorme a Rina per la lezione sul corso di primo soccorso. Un grazie di cuore alla Cooperativa Sociale "Ostuni a ruota libera" di Ostuni che ci ha fornito i tre JOB per portare i ragazzi non deambulanti dalla spiaggia in acqua. Non ultimo un grazie, grazie, grazie a Tina per il grande impegno in cucina. Per me è stata un'esperienza unica stare insieme a voi tutti in una struttura al mare in autogestione ed impegnarci in azioni che miravano al miglioramento della qualità di vita dei portatori di Spina Bifida e delle loro famiglie attraverso processi di conoscenza e di condivisione per il raggiungimento dell'autonomia personale e per l'integrazione sociale. Nel mio cuore c'è un segno indelebile di questa avventura, non verrà più cancellato. Durante la settimana mi è sembrato che il tempo volasse, ma la gioia dei ragazzi durante il campo e le lacrime degli stessi alla partenza mi hanno dato conferma della riuscita dell'evento e che ce la siamo cavati egregiamente. Abbiamo trascorso le giornate in divertimento e allegria, tra giochi, balli, gavettoni, uscite al mare, pallanuoto in piscina, escursioni ed attività costruttive (un po' snobbate). In ogni momento della giornata le azioni svolte puntavano a renderci tutti veri protagonisti. Il campo estivo non poteva essere solo una vacanza; è stata un'esperienza educativa che l'associazione ha proposto in quanto crede fortemente in questo perché ci aiuta tanto a crescere. Aver trascorso un periodo di vacanza con un gruppo con cui si condividono gli stessi problemi ha aiutato noi tutti ed i ragazzi a darci una buona reputazione della nostra condizione di Vita senza ignorarla. Le caratteristiche gioiose del campo hanno ridimensionato la patologia, donando a questa esperienza un importante pregio. Il desiderio di considerarsi e di essere ritenuti "tutti uguali" si è manifestato anche attraverso piccoli gesti concreti, fino a riuscire ad accertare "sul campo" che essere affetto da Spina Bifida non rende impossibile un normale sviluppo sociale, relazionale ed affettivo. Questa esperienza ha contribuito veramente a far crescere la sicurezza e la fiducia nelle nostre capacità per la gestione della quotidianità attraverso il gioco, il divertimento e le attività di gruppo, in una atmosfera familiare e rilassata. Inoltre ha aiutato a rinsaldare l'accettazione della propria identità, ed ha contribuito a rendere più facile l'avvio di relazioni di amicizia in completa parità. Il campo estivo ha offerto a tutti anche la possibilità di vivere gomito a gomito con gli altri: sopportando i difetti, trovando punti in comune nel caso di idee diverse, aiutandoci a vicenda, rispettandoci reciprocamente, mangiando e dormendo anche a fianco di chi avrei voluto evitare. Un arrivederci a tutti al prossimo Campo, per poter continuare a vivere insieme e condividere con voi i momenti di gioia e la fatica di questi giorni indimenticabili. Dobbiamo impegnarci ed imparare ad essere più utili agli altri, scoprire chi effettivamente siamo, con tutto il bello, il brutto ed il buono che c'è in noi. Bisogna progettare e riflettere insieme sui programmi, accettandoli, per poter trascorrere un periodo di vera crescita per tutti, puntando alla conquista di esperienze mai tentate prima dai nostri ragazzi. Dobbiamo lavorare tutti insieme, divertirci e metterci in gioco con tutte le nostre capacità per essere **"Tutti insieme da protagonisti"**

Domenico Innaimo



Film: Tutti insieme da protagonisti

Ciack si gira!

I personaggi di questo film sono i seguenti: un presidente senza capelli ma simpatico, uno chef ed aiuti chef in cucina per pranzi e cene da ristorante a cinque stelle, tre infermiere senza camice bianco ma sempre con la cura giusta, i genitori, con una parte molto difficile da rappresentare, dei volontari, con un copione fatto di pagine bianche dove non si poteva leggere ma solo improvvisare, un gallo ed un topo e per ultimo, ma non per importanza, i bambini ed i ragazzi partecipanti al campo, i veri registi e protagonisti di questo bellissimo film.



2 Luglio 2011 ore 4.30 (drinn drinn). E' la mia sveglia a suonare! Un volontario si alza dal letto. Stanco? Per niente, anzi, carico per iniziare una splendida avventura. Arriva al pullmino (in ritardo), la valigia nel portabagagli e via: destinazione Ostuni. A fare cosa? Il volontario per l'A.Pu.S.B.I., per passare sette giorni tutti insieme da protagonisti. Arrivati alla struttura, nemmeno il tempo di portare le valigie in camera, tutti nella "Sala Casino" per il benvenuto del nostro presidente Domenico. Tra taglie di magliette, canotte (S, M, L, XL, XXL) e cappellini, ecco i primi sorrisi, lo spirito del campo già si inizia a sentire. Tra le varie attività, giochi e corsi, si comincia a girare tanta di quella pellicola da bastare per un cortometraggio! Ognuno recita la propria parte brillantemente. Tutti sono se stessi. Nei giorni successivi tra mare, gavettoni, escursioni ad Ostuni ed Alberobello, il nostro film si arricchisce sempre più di emozioni, di momenti unici, momenti dove i bambini con un sorriso riescono ad accarezzarti il cuore. Anche solo un piccolo pezzo di pellicola tagliato o fuori posto avrebbe cambiato il senso dell'intera sceneggiatura. Non avrebbe avuto più un filo logico. Non ci sarebbe stata più quella magia creatasi nel campo. Come se in un film di Charlie Chaplin il monello avesse fatto solo la comparsa o non avesse usato cappello, bastone e baffi. Ogni dettaglio non è messo per caso dalle nostre star.

Velocemente, i giorni passano ed inesorabilmente, come ad ogni film, eccoci arrivati ai titoli di coda, fatti di lacrime, facce tristi, ma anche di abbracci. I nostri protagonisti si salutano con un "arrivederci alla prossima". Questo film, "Tutti insieme da protagonisti", è da Oscar! Non ha avuto bisogno di ripetere nessuna scena. E' stata semplicemente BUONA LA PRIMA! Porterò sempre con me questa sceneggiatura e, quando avrò nostalgia, chiuderò gli occhi per poter vedere, ancora una volta, il nostro bellissimo film. Il mio augurio è che ci sarà un seguito. Chissà, anche un "Tutti insieme da protagonisti 2".

Spero di ripetere questa magnifica esperienza di vita, dove mi sono sentito con tutti voi davvero un protagonista.

Danilo Marino

Dammi il cinque collega!

Specchi disposti lungo tutti i corridoi hanno accolto il nostro arrivo al campo. Ovunque le nostre immagini correvano riflesse, mentre il sole con i suoi raggi le donava splendore e lucentezza. Tanti riflettori sembravano inondare di luce l'aria, ma a risplendere eravamo noi "Tutti insieme da protagonisti". Una nuova avventura stava per iniziare! Ci aspettavano sette lunghi giorni da trascorrere insieme, ma sapevamo che sarebbero passati in fretta. La tristezza sembrava già prendere il sopravvento. Frasi come "Non voglio andarmene", "State tutti lasciando un segno indelebile in me" riempivano già il secondo giorno lo spazio pensieri & parole. I nostri protagonisti, però, stavano provando forti emozioni divertendosi e, nonostante l'inadeguatezza in certi casi di noi volontari, a loro piaceva. La luminosità dei loro occhi, la dolcezza dei loro sorrisi, l'entusiasmo, la grinta, la spontaneità li rendevano unici dando a noi una carica straordinaria. E' stato bellissimo sentirli parlare del loro deficit, delle attenzioni che ogni giorno devono prestare, della volontà di rendercene partecipi con una naturalezza inaudita. Non si imbarazzano, non si agitano, ma si fidano di noi più di noi stessi. E' impossibile darsi per vinti con loro anche nei momenti più bui. Basta uno sguardo, un gesto e capisci che loro hanno bisogno di te e tu di loro. Lasciarli da soli, far trasparire il senso di sfiducia che delle volte ci pervade è come una carica in più che viene data loro. Ti vengono vicino, ti abbracciano, ti chiedono "C'è qualche problema?". Ed è allora che ti scatta una molla dentro. Capisci che stai sbagliando qualcosa, che stai diventando un peso, che loro potrebbero sentirsi in colpa per questo. Capisci che li stai deludendo, che non gli stai dando quello che dovresti. E quando con la psicologa scoppiano tutti in pianto, e quando la loro mamma ti parla raccontandoti del suo bambino ancora con le lacrime agli occhi ti rendi conto della gravità del dramma, di quanto queste persone abbiano sofferto, ma allo stesso tempo della gioia che tra il dolore fa capolino. Perché nella disperazione guardandoti attorno, vedendo altre situazioni ti senti fortunato e ti conforta che sia capitato proprio a te che hai imparato a convivere, che sei stato capace di prendere in mano le redini della situazione, di fare di questo "problema" una gioia immensa. E loro che allora capiscono che li vuoi davvero bene, ti chiamano collega riempendoti il cuore di gioia.

Giuseppina Pozzuto



È accaduto un miracolo, ma il giallo permane

Siamo ad un campo scuola estivo, ed il nostro protagonista è impacciato, titubante, ma curioso. È il padre di una ragazza disabile e sono più di venti anni che si barcamena in situazioni poco piacevoli, ma molto costruttive.

Corre il mese di luglio dell'anno domini 2011 e la famiglia ristretta del nostro protagonista parte per Ostuni, ridente città terrazzata sul basso mare Adriatico.

Si arriva: "Piacere", "Ciao", "Come stai".

È subito un cocktail d'imbarazzo miscelato a tanta umanità.

Ed ecco che si puntano i picchetti. È simpatico. È strano. È normale e con quello si siede a tavola con tutti gli altri.

Bastano pochi giorni, affinché al nostro protagonista avvenga un miracolo, decisamente un fatto eccezionale: si innamora della vita. Perché?

E come potrebbe essere il contrario? Dorme con tre ragazzi minori e disabili che amano la vita, e che gli dimostrano di essere pieni di gioia, e voglia di vivere e intelligenti.

Li mette alla prova con dei test scolastici scherzosi e riceve risultati eccellenti.

Come si fa a sapere a bruciapelo l'affluente del Po, che bagna Lodi?

Come si fa a sapere a menadito le moltiplicazioni tra frazioni?

È inutile, sono ragazzi eccezionali che hanno fatto accadere il miracolo. Però in questo contesto intriso di gioia e forti emozioni si apre un giallo. C'è un tipo strano che fa parte del gruppo che non indovina mai il giusto abbigliamento: oggi tutti in blu e lui si mette in rosso. Domani tutti in canotta grigia e lui in giallo. Mah, sarà strano! Il nostro protagonista, felice del miracolo accaduto, non ci dà tanto peso. Sarà un pò stressato, non nuoce ed è lo stesso felice di vivere questa esperienza.

Franco Colavito



Chef a ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

Una stella per ogni giorno!



Questo articolo è basato sull'alimentazione del campus "Tutti insieme da protagonisti" organizzato dall'A.Pu.S.B.I. con la collaborazione dei volontari di Carlantino.

Io sono un ragazzo fortunato, perché la responsabile della cucina è mia madre, quindi sapevo che avremmo mangiato benissimo, nonostante avesse cucinato per 50 persone!

Venerdì sono entrato in cucina con la mia squadra dei delfini per aiutarla e sono rimasto impressionato dalle enormi pentole e quantità di cibo con le quali cucinava.

Mi sono sentito fiero ed orgoglioso e, di conseguenza la persona speciale per me è stata lei che ha pensato al pranzo, alla cena e con dolce extra.

È stata un'esperienza di vita educativa molto bella e divertente, che mi ha fatto crescere molto insieme agli altri.

Angelo Iacullo

Una mattinata fantastica

Ecco, finalmente è arrivato il fatidico lunedì 4 luglio. Tutti gli ospiti di Villa della Speranza a Ostuni: i portatori di spina bifida, i loro genitori e i volontari si sono alzati di buon mattino e diligentemente si sono preparati per andare al mare. Alle 9 tutti pronti... e via! Arrivati sulla spiaggia, i papà con l'aiuto dei volontari hanno trasportato con i J.O.B. i ragazzi al mare dove hanno giocato a tutti insieme con la palla. Alcuni bambini più piccoli sono rimasti a riva a giocare con il classico "paletta e secchiello". Anche Andrea, il papà di Chiara e Francesco, si è dedicato a dare forma alla sabbia creando con Fabio, papà di Matilde, un delfino e una sirena con la collaborazione di Samantha, una volontaria. Tutto questo ha incuriosito i bagnanti che si sono soffermati a guardar con ammirazione.

Sono giunte le 12, siamo rientrati un po' stanchi ma contenti della mattinata al mare, per me la prima del 2011: grazie A.Pu.S.B.I.

Susanna Leuci



Il papà di un "Angelo"

Io sono il papà di un "Angelo" di nome e di fatto. Ho condiviso un'esperienza in un campo estivo a Villa della Speranza ad Ostuni con la mia associazione A.Pu.S.B.I. e con i volontari di Carlantino.

La mia bellissima esperienza consiste non tanto nell'aver passato sette giorni con i miei amici e volontari, divertendomi andando al mare, facendo escursioni, giochi e nello scrivere questo articolo per il giornalino nel quale mi sto districando, ma nel vedere la mia splendida moglie nel destreggiarsi fra grandi pentole e tegami da me mai visti. Con risultati eccezionali per le papille gustative di tutti e con l'aggiunta di portate extra come dolci, torte e crostate. Questa esperienza mi è servita molto per capire che nell'arco dei 365 giorni ho un tesoro di moglie ed una madre bellissima.



Gerardo Iacullo

UN'ESPERIENZA DA VOLONTARIA

Piccoli volontari crescono!

E così siamo giunti alla fine di questo campo estivo organizzato dall'A.Pu.S.B.I. Una settimana è passata velocemente, forse troppo, ma il risultato è ottimo: abbiamo visto vecchi amici e conosciuto nuovi con cui abbiamo passato momenti di allegria, solidarietà e serietà. Ci siamo organizzati per passare del tempo piacevole insieme con attività ludico-creative che riuscissero a coinvolgere e divertire tutti. La novità di quest'anno, però, è stata il mare. Quando l'anno scorso si parlava di campo estivo volevo che qualche volta si andasse al mare tutti insieme. Ora, ho avuto la possibilità di provare un'esperienza del genere: e non è stato tanto facile! Infatti se per noi persone cosiddette "normali" andare al mare significa spogliarsi e tuffarsi, per i ragazzi con Spina Bifida significa tutt'altro. Non potendosi muovere liberamente c'è bisogno di carrozzelle che si spostino sulla sabbia e riescano a galleggiare in acqua. Queste sdraio con rotelle sono chiamate J.O.B. e vi assicuro che non è semplice gestirle! Quando sono vuote sono facili da trasportare ma quando vi è seduto un disabile le cose si fanno più complicate. I problemi iniziano già nel passarli dalla loro sedia o lettino al J.O.B. perché alcuni bisogna prenderli in braccio, non essendo in grado di muovere le gambe, altri, che magari sono più autonomi, non possono camminare sulla sabbia dato che la superficie non è stabile. Dopodiché bisogna andare in acqua: questo significa trascinare i J.O.B. pesanti tra i bagnanti che, oltre ad essere curiosi, possono essere irritati perché si lamentano di doversi spostare con l'asciugamano per farci passare. Dopo aver fatto il bagno bisogna risalire in spiaggia. Questa è la parte più difficile e delicata: per portare in acqua il J.O.B. e per metterci sopra il disabile ci vogliono minimo due persone che riescano a mantenerlo in equilibrio quando va sott'acqua per far sedere il disabile e per scorrere in acqua. Dopo il bagno si sale su, in spiaggia, e si spostano i ragazzi dai J.O.B. alle sdraio e magari si toglie il prima possibile la sabbia dai piedi. Un'altra esperienza che mi ha fatto capire quanti possano essere i problemi per un disabile è stata l'escursione a Ostuni. Diciamo che la città bianca non è la più adatta ai ragazzi in carrozzella: la strada non è asfaltata e ci sono pietre non allineate che fanno "traballare" chi è seduto. Come se non bastasse la città è formata da salite e discese ripide molto spesso attraversate dalle macchine. Posso assicurarvi che non è stata una vera e propria passeggiata, ma una sudata! Dico solo che per spingere una ragazza avevo un'altra persona dietro che mi spingeva affinché io non cadessi. La serata mi ha fatto capire, ancora di più, che per i disabili le città sono quasi delle giungle. Essi trovano molti più problemi di noi anche per la presenza delle cosiddette barriere architettoniche. Si dice che un campo aiuti a crescere e a migliorare le persone. Ma quando si cresce e si diventa migliori? Beh, questo può avvenire solo se c'è la volontà di farlo, la volontà di fare progressi da parte di ognuno: dal più grande al più piccolo, senza fare distinzioni tra ragazzi, volontari e genitori. Il lavoro è difficile ma questa non è solo una vacanza! Tuttavia una cosa è sicura: si cambia. Un'esperienza così lascia un segno dentro che modifica qualcosa in noi e rende, forse, più maturi. Si dice anche che un campo insegna e che quindi i partecipanti imparino qualcosa. Ma cosa abbiamo imparato? Io, ovviamente posso parlare solo per me stessa, come una ragazza che prova a fare la volontaria. Posso dire che ho imparato che un sorriso può dare molto rispetto ad una medicina, che è inutile piangersi addosso perché nel mondo c'è sempre qualcuno in una situazione peggiore della mia, che bisogna apprezzare la vita per quella che è e affrontarla con la stessa forza di questi ragazzi; insomma ho imparato come si vive, ho imparato che in realtà chi è stata aiutata sono proprio io. E per finire, so che può sembrare scontato, ringrazio tutti i partecipanti del campo: le piccole pesti, i ragazzi, il gruppo volontari, le infermiere, i genitori e le comparse, presenti anche quest'anno. Vorrei fare però un ringraziamento particolare al presidente, Domenico Innaimo, che si è dimostrato, come le altre volte, di essere una persona spiritosa, autorevole, rispettabile, generosa e capace di regalarci avventure di questo tipo. Vorrei ringraziare anche Marisa che, definendosi la "rompiscatole" dei volontari, è riuscita a trasmettere un forte messaggio di vita e a farci capire chi è davvero il volontario. Io spero che questo messaggio arrivi a tutti e che ognuno possa dire di aver aggiunto una mattonella al muretto della propria vita.

Daniela Valente

L'ANGOLO

Notiziario interno di comunicazione ed informazione dell'A.Pu.S.B.I - Onlus Associazione Pugliese Spina Bifida Idrocefalo

Via Pascoli, 11
71030 CARLANTINO (FG)

Tel.: 0881 552103

Fax: 0881 552103

E-mail: info@apusbi.it

Questo notiziario è inviato gratuitamente ai soci dell'A.Pu.S.B.I. ed alle persone interessate alle nostre attività. La informiamo che il Suo nominativo risulta nella nostra banca dati e viene utilizzato per l'invio del notiziario e del materiale promozionale dell'associazione. Ai sensi del D.Lgs 196/2003 Lei può, in ogni momento, avere accesso ai dati, chiederne la modifica o la cancellazione contattando la sede dell'associazione.

Siamo su internet:

www.apusbi.it



OSTUNI A RUOTA LIBERA

Cooperativa Sociale a.r.l. - Onlus
Iscrizione Albo Regione Puglia
Cooperative Sociali Sez. "B" n°425

La cooperativa sociale "Ostuni a Ruota Libera" è attiva da circa 3 anni nell'accoglienza turistica per persone con disabilità, associazioni o cooperative sociali che visitano la città di Ostuni fornendo loro informazioni sull'accessibilità e fruizione del territorio.

In quest'ottica abbiamo creato un nostro ufficio informazioni/accoglienza attivo anche con l'erogazione di servizi che consistono nella fornitura di "mezzi speciali per il tempo libero" (sedia J.O.B. e Sand and Sea adatte per il mare) e nel fare visitare la città di Ostuni, principalmente il centro storico, per mezzo di una visita guidata.

Con nostro immenso piacere dal 2 al 9 luglio di quest'anno abbiamo conosciuto l'Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo, e abbiamo fornito loro tutta la disponibilità massima per rendere la settimana di vacanza il più piacevole possibile.

Siamo rimasti colpiti dalla simpatia e dalla spontaneità rappresentata benissimo dal Presidente Domenico Innaimo.

Auguriamo all'Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo tutto il bene possibile.

Vito ed Ernesto

I laboratori un'opportunità poco condivisa

Questo numero del nostro notiziario è stato interamente dedicato al Campo Estivo 2011 dell'Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo. Durante il campo è stata data l'opportunità a tutti di divertirsi e prendere parte attivamente, insieme allo staff, alla creazione di questo numero speciale con le notizie del campo, le opinioni dei partecipanti, i reportage, le foto, le vignette ecc... Non tutti hanno ritenuto opportuno dedicarsi a questa attività. Anche la cucina con il suo laboratorio era un'opportunità, forse non è stata molto condivisa Un ringraziamento enorme a chi ha dato il proprio fattivo contributo.

