

Il progetto VIKA

Il progetto VIKA ha come suo primo obiettivo l'ospitalità di bimbi fibrocistici bielorussi presso famiglie italiane, per un mese di vacanza terapeutica. I bimbi, affinché possano essere seguiti al meglio, vengono accompagnati dalle loro mamme. A queste ultime abbiamo chiesto di lasciarci una riflessione sulla loro esperienza italiana.

Eccone alcune:

A Minsk c'è un'associazione - "MGA Salvezza dei Bambini" - operante sul territorio della Repubblica di Belarus, che si occupa dei problemi delle persone, bambini ed adulti, colpiti fin dalla nascita da una malattia ereditaria incurabile, la mucoviscidosi (fibrosi cistica). Sono una mamma membro di questa associazione che ha la figlia malata. Da tanti anni i nostri bambini sono invitati dai Comitati della Fondazione "Aiutiamoli A Vivere" onlus e ospitati presso famiglie italiane. I bambini malati di fibrosi cistica sono accompagnati da un adulto perché hanno bisogno di cure speciali e di assumere regolarmente tanti farmaci. Alle famiglie ospitanti non è infatti richiesto di provvedere alle cure degli ospiti, sono le mamme a prendersi cura della salute e a dare assistenza speciale al loro bambino, come nessun altro meglio potrebbe fare. La salute è la componente principale per il benessere e la qualità della vita; dipende da vari fattori e fra questi importante è la condizione ambientale. Purtroppo in Bielorussia esistono ancora problemi per le conseguenze del disastro nucleare di Chernobyl. Inoltre il clima è abbastanza rigido e le precipitazioni frequenti. Tutto questo influisce negativamente sulla salute dei bambini malati. Quando il presidente della nostra associazione ha proposto a me e a mia figlia di andare in Italia, abbiamo accettato volentieri.

Perché in Italia il clima è mite, si sente il benefico influsso del sole, del mare, delle montagne e di tante altre cose. Mia figlia era già stata in Italia, ma era la prima volta che venivamo invitati in una famiglia. Non sapevamo da chi saremmo andati, perciò eravamo un po' preoccupate. Ma quando abbiamo incontrato quella famiglia, abbiamo conosciuto delle persone meravigliose. Il padrone di casa ha fatto tutto il possibile per la nostra accoglienza. Ogni minuto libero di quella famiglia è stato dedicato a noi.

Dopo una settimana, è arrivato in paese un gruppo di ragazzi bielorussi che erano già stati in Italia qualche volta. Insieme a loro abbiamo trascorso giornate serene. Quasi tutti i giorni, con la nostra famiglia italiana, siamo andati a trovarli e spesso abbiamo pranzato o cenato tutti insieme. Per i buoni piatti vogliamo ringraziare i volontari della Fondazione "Aiutiamoli A Vivere" che erano sempre disponibili ad aiutarci. Siamo andati insieme in piscina, in montagna, al mare. Abbiamo visitato tanti luoghi magnifici.

Il più bel ricordo è quello di una passeggiata indimenticabile a Gardaland. Durante quel mese ci siamo divertiti così tanto che alla fine del nostro soggiorno non volevamo più ritornare a Minsk. Mia figlia era felice perché ha ricevuto tante impressioni positive, molto importanti per la sua salute. Spesso il sorriso e il buonumore aiutano meglio delle medicine e dei vari antibiotici. Grazie di tutto alla famiglia che ci ha invitato e che ha trascorso insieme a noi questo bel mese.

E grazie a Michele, presidente del "Castello dei Sorrisi" onlus, associazione che ha sostenuto economicamente il nostro viaggio in Italia, per come ci è stato vicino in questo periodo. Grazie anche

a Giulio e al suo Comitato di "Aiutiamoli A Vivere", perché ci ha invitato a partecipare a tutte iniziative del suo gruppo. Grazie a tutte le famiglie italiane che danno la loro disponibilità ad ospitarci. Non dimenticheremo mai la loro bontà e cortesia. Sono sicura che mia figlia con questo soggiorno in Italia ha migliorato la sua salute. E per me, come madre, la buona salute di mia figlia È il più grande regalo che possa ricevere.

Svetlana

Settembre 2009

Quando siamo arrivati in Italia abbiamo rivolto l'attenzione verso i paesaggi montuosi che circondano Verona, magnifici e suggestivi per noi che siamo abituati alle pianure della Bielorussia.

Abbiamo visitato e ammirato i monumenti storici delle varie epoche nelle città italiane e, con le passeggiate a Gardaland e al Parco Natura Viva, ora abbiamo ricordi indimenticabili. Durante questo nostro quarto soggiorno in Italia, abbiamo conosciuto molte persone veramente simpatiche e ospitali.

Ringraziamo Maria e Luigi per l'attenzione con cui hanno affrontato i nostri problemi di salute. Ci ha stupito molto la serietà e la disponibilità con cui le persone che non conoscevano la fibrosi cistica si sono impegnate ad imparare tutto ciò che può essere utile nella vita quotidiana, dimostrando grande voglia di aiutare i nostri bambini.

Secondo me È molto importante che le famiglie disponibili ad accogliere siano preparate su questa malattia e conoscano le procedure utili a trattare i per bambini malati. Quando siamo stati a casa di Maria e Luigi ci siamo trovati come a casa nostra. Li ringraziamo molto per tutto. Le nostre popolazioni sono simili e molte famiglie bielorusse hanno trovato la loro seconda patria in Italia.

Grazie mille a tutti coloro che ci sono stati vicini in questo mese, per la loro ospitalità e attenzione. Saremo contenti di averli un giorno ospiti a casa nostra e di far vedere loro le bellezze della Bielorussia.

Tatiana

Ottobre 2009

Progetto VIKA: coraggio e sentimento

Pubblichiamo la lettera che abbiamo ricevuto dalla mamma di Princi, una ragazza fibrocistica bielorussa mancata il 4 febbraio 2010 all'età di soli 23 anni. In questi mesi mamma Elena non si rinchiuse nel suo dolore, ma con una forza d'animo eccezionale si è messa a disposizione dei tanti altri bimbi fibrocistici del suo Paese che lottano ogni giorno contro questa terribile malattia, portando loro non solo la sua esperienza ma anche tanto amore, coraggio e speranza. E' anche grazie al suo impegno nella Fondazione Aiutiamoli A Vivere che si realizza il nostro Progetto VIKA.

Ciao cari amici miei!

Forse la mia lettera arriva un po' tardi, forse avrei dovuto scriverla tanto tempo fa, ma non ero pronta; anche adesso non è stato facile. La mia vita e' cambiata, e' vuota. Già da 9 mesi io provo a riempirla, ma non credo che e' possibile quando perdi la persona piu cara al mondo. I giorni passano, ma il dolore cresce e sempre di più. Quasi 10 anni che io ho conosciuto la Fondazione e voi siete diventati per me come una famiglia. Vi penso sempre e vi porto nel mio cuore. Vi ringrazio per la vostra attenzione nei confronti di mia figlia che avete chiamato Princi.

E' un anno difficile per tutta l'associazione (fibrocistica bielorusa, ndr). Abbiamo perso 5 ragazzi. Loro rimangono nel mio cuore per sempre. Il mio cuore piange. Rileggo spesso le lettere di Princi in cui lei sognava d'ispirare ogni momento della sua vita - sorridere, amare, fare amicizie, lavorare, studiare, essere felice. Io ricordo tutti i suoi momenti: quando lei era triste, quando era felice. Vorrei tenere nella mia memoria solo quelli quando lei splendeva dalla felicità, quando era in Italia, nel paese dove tutto è pieno di sole, dove abita la gente



che la riempiva dell'energia positiva per la vita. Avrei voluto che la sua vita fosse stata dipinta di tutti colori dell'arcobaleno, però... lo devo essere forte, anche se a volte e' impossibile. Per fortuna ci sono gli amici che mi aiutano a non sentirmi persa. Siete voi.

Vi sento molto vicino e vi dico grazie del vostro aiuto. Tutti i ragazzi hanno bisogno di sentirvi vicino, non sono pronti a superare la malattia da soli. Voi li aiutate a lottare, ad andare avanti nella vita. Così pensava e scriveva la mia e la vostra Princi:

"Il nostro problema è molto grave, ma noi - ammalati abbiamo tanta voglia di vivere. Siamo fra noi molto diversi, ma il destino ci ha unito, non ha chiesto se lo vogliamo noi, ha deciso lui. Allora dobbiamo stare insieme, imparare a capire, sostenere, cedere, perdonare, fidarsi, essere sinceri.

Il destino non ha dimenticato anche il sostegno e voi ce lo avete regalato. Voi italiani siete diventati i nostri amici, una parte della nostra grande famiglia, che si chiama associazione. Quando siamo felici, dividiamo la felicità con voi, quando siamo tristi dividiamo con voi la tristezza. La vita è come una zebra con bianco e nero. E noi cerchiamo di fare la vita più serena, sicura che riusciremo a farlo, perché siamo insieme!"

Mille grazie a tutti voi per la vostra attenzione e per tutto quello che state facendo per la fibrosi cistica. Vorrei esservi utile ed essere utile per ammalati di fibrosi cistica. Sono andata a scuola per migliorare la lingua italiana. Io spero di riuscire a farlo perchè lo voleva la mia Princi. Tanti auguri a voi ed ai vostri cari. Vi voglio tanto bene. Un abbraccio forte a tutti.

Elena, 2 novembre 2010
