

# La concretezza per credere che è possibile

Nel reatino l'Associazione Alcli "Giorgio e Silvia" per la lotta contro le leucemie e le neoplasie ematologiche e solide dell'infanzia e dell'adulto

**U**no degli argomenti più difficili da affrontare, ma anche verso cui è necessario impegnarsi: le leucemie e le neoplasie ematologiche e solide dell'infanzia e dell'adulto. È questo il campo in cui opera, da 21 anni, l'Alcli "Giorgio e Silvia", con sede a Rieti. Era nata come Associazione per la Lotta Contro la Leucemia dell'Infanzia, ma col tempo ha esteso la propria attività ad altri tipi di malattie e di malati. Un esempio incredibile di umiltà, coerenza e determinazione, che invita a "toccare con mano" le strutture ed i servizi realizzati, ma anche le storie delle persone che hanno vinto la malattia.

## Chi sono Giorgio e Silvia?

«Giorgio e Silvia sono i due bambini che purtroppo non hanno vinto la loro battaglia, sono morti di leucemia», così ci racconta **Santina Proietti**, presidente dell'associazione, «se ne sono andati quasi contemporaneamente». Fu proprio quel tragico evento nel 1987, che fece scattare nei loro genitori l'impegno verso altri bambini malati e che portò, il 14 maggio dello stesso anno, alla costituzione dell'Alcli "Giorgio e Silvia": «i genitori hanno

**di Claudia Farallo**

rinunciato ai fiori per il funerale e con le offerte raccolte hanno fondato questa associazione di volontariato, assieme ai medici e agli infermieri che operavano presso la struttura che li aveva in cura, il Policlinico Umberto I di Roma».

La forza e la determinazione dimostrate da questi due genitori hanno convinto non solo gli amici, ma anche il personale ed i parenti dei bambini delle scuole di Giorgio e Silvia, che attraverso varie iniziative hanno permesso di sostenere altre famiglie e di donare al reparto strumenti, giocattoli e quant'altro potesse essere d'aiuto.

E questo fu l'inizio: tante persone solidali e mobilitate per aiutare i genitori di quei bambini falciati da una malattia spietata. Ma le persone che nei primi tempi erano state vicine all'associazione si allontanarono gradualmente, lasciando ben poche forze per un progetto di aiuto tanto difficile. E come a volte capita, fu proprio quello il momento di svolta, che pose la necessità di far uscire l'associazione dalle ristrette cerchie amicali dei genitori di Giorgio e Silvia.

Fu nel 1991, infatti, che l'associazione –

in difficoltà nel reperire fondi – invitò ad una riunione altri genitori, tra cui Santina Proietti. Il figlio di Santina era stato curato presso il Policlinico Umberto I e proprio in quel periodo cominciava a migliorare.

### Così si cresce

Vincere la paura e la voglia di scappare fu per lei l'inizio dell'impegno, ispirato da quei due genitori, di cui ricorda «l'esempio di coraggio nonostante avessero perso i figli e non avessero più motivo di rimanere, eppure erano lì per lottare per altri bambini che potessero ancora sperare». Per lei iniziò così: «Tornata a Rieti decisi che dovevo fare qualcosa».

L'occasione arrivò quando Santina propose ad una scuola di ballo, frequentata dai figli, di organizzare uno spettacolo a favore dell'associazione. Fu un successo: l'ampia partecipazione incoraggiò i volontari a proporre nuove iniziative nel territorio reatino, e dalla primavera alla fine

del 1991 riuscirono a raccogliere più di 38 milioni di vecchie lire. Ma come impiegarli? La scelta cadde su un contaglobuli: «Costava esattamente 37 milioni e qualcosa», ricorda Santina, «beh, per noi era molto, perché la struttura non ce l'aveva. A quei tempi si faceva la conta a mano e le risposte per gli emocromi dei bambini venivano date dopo 2 o 3 giorni. Avere questo strumento significava invece arrivare in tempi molto rapidi ad intervenire sulla malattia».

Due anni dopo, fu aperta ufficialmente la sezione dell'Alcli "Giorgio e Silvia" di Rieti e nel giugno del '98 ne divenne la sede principale, in piena autonomia gestionale. Oggi, l'Alcli "Giorgio e Silvia" conta ben 700 soci, ha un consiglio direttivo di 9 persone copre tutta la provincia.

### Meritare la fiducia della gente

Un risultato sorprendente, che è stato conquistato con grande fatica ma anche con grande determinazione. I primi anni,

**Numero di utenti raggiunti dalle attività dell'ALCLI "Giorgio e Silvia"**

| TIPOLOGIA UTENZE                      | 2007  | 2006  | 2005  |
|---------------------------------------|-------|-------|-------|
| Assistenza domiciliare                | 48    | 50    | 36    |
| Assistenza ospedaliera                | 6     | 5     | 5     |
| Accoglienza generici allo sportello   | 4.130 | 2.509 | 2.416 |
| Accoglienza oncologici allo Sportello | 139   | 57    | 105   |
| Trasporto malati                      | 41    | 28    | 8     |

Fonte: Dati ALCLI "Giorgio e Silvia"

infatti, sono stati anche segnati dall'ignoranza e dalla paura della gente, come ricorda la presidente: «L'associazione non la conosceva nessuno, chi rispondeva lo faceva per esperienza personale e c'erano tante persone che scappavano». Anche fare una piccola offerta sembrava costituire per alcuni un sacrificio troppo grande, ed allora i volontari si sentivano dire un chiaro “no” oppure un “io non credo a queste cose”, fino ad arrivare – e questo Santina non riesce proprio a dimenticarlo – ad un “ma perché non andate a lavorare”.

I volontari dell'Alcli “Giorgio e Silvia” hanno impiegato molti sacrifici ed una grande passione per guadagnarsi la fiducia delle persone: «La massima attenzione è sempre stata posta nell'informare le persone sull'attività che svolgeva l'associazione e su come si impiegavano i fondi raccolti», ricorda Santina, «e questo non solo con la comunicazione a livello di stampa, ma anche scrivendo la lettera personale a chi metteva qualcosa a disposizione dell'associazione. Tutto ciò che veniva offerto ne veniva dato conto».

A poco a poco, sempre più persone si sono avvicinate all'associazione. «La fiducia», dichiara Santina, «è una cosa importante, ma si deve guadagnare, e sta sempre a noi poter dare credibilità ma soprattutto dimostrare serietà. Dobbiamo comprendere che le persone possono essere diffidenti, perché in fondo ci fanno vedere – anche in televisione – tante truffe, e dobbiamo pensare che la gente, se è diffidente, ha ragione di esserlo».

### Un volontariato “puro”

La fiducia si conquista anche con la chiarezza e la coerenza delle proprie attività. Anche per questo, ogni singolo membro dell'Alcli “Giorgio e Silvia” lo è in una rigorosa ottica di puro volontariato, dove “puro” significa anche rinunciare a eventuali rimborsi spese e buoni benzina. «Non è stato facile mantenere questo spirito, sono sincera», ammette la Presidente,



Copertina di “Un fiore per la vita” –13/08, trimestrale di informazione dell'ALCLI “Giorgio e Silvia” (la versione in formato Adobe PDF ® è scaricabile dal sito web)

«a volte, mi sono anche sentita dire “non è possibile, tu ci guadagni qualche cosa”». In effetti, si riesce a guadagnare molto dall'Alcli, ma non sottoforma di banconote: «Come si fa», riflette Santina, «a far capire che ci sono cose che si possono fare anche senza avere niente in cambio, perché ti sembra di non avere niente ma in realtà è molto più di quanto immagini?».

### A ciascuno il proprio ruolo

Le attività dei volontari dell'Alcli "Giorgio e Silvia", oltre ad essere tante, sono anche molto impegnative, ma non tutti possono cimentarsi nei campi più delicati, come avverte la presidente: «Se si è portati, si può entrare a far parte del gruppo che si occupa di assistenza al malato, ma sempre dopo un periodo di formazione e costantemente sostenuti da altri volontari che ormai lo fanno da anni. Io metto questo gruppo sempre al primo posto tra le attività dell'associazione, perché so che è un impegno che richiede un pochino più di sensibilità: pensare di stare a fianco di una persona che potrebbe lasciarci da un momento all'altro, soprattutto se parliamo di giovani e di bambini... beh, lì devi avere un dono».

Infatti, tra i volontari ci sono anche molti professionisti, tra cui medici, infermieri e fisioterapisti, che coordinano gruppi di lavoro e di sostegno. Anche i ragazzi e le ragazze in servizio civile aiutano in numerose attività, tra cui la gestione dello sportello informativo presso l'ospedale, l'affiancamento dei volontari nel tra-

sporto dei malati e l'accoglienza presso il reparto di radioterapia, che l'associazione ha arredato e presso cui offre la colazione.

Le attività non si fermano al sostegno ai malati ed ai loro familiari, ma si allargano alla società civile più estesa. «Nelle scuole elementari stiamo lavorando molto», spiega la presidente, «perché i nostri volontari si sono inventati una fiaba a fumetti con cui spiegano ai bambini il decorso della malattia e gli fanno capire quanto sia importante la presenza dell'amichetto che telefona o che va a casa a trovare chi non può frequentare la scuola».

E i risultati si vedono. Un esempio? Quando l'associazione propone il torrone o l'uovo di cioccolato per le festività, spesso i volontari dell'associazione sentono dire ai bambini "voglio il torrone...dell'Alcli!". E questa, pensa Santina Proietti, «è la dimostrazione che qualcosa è rimasto e che il bambino vuole acquistare un torrone, che sì è dolce e i dolci piacciono, ma che è anche consapevole di quello a cui porta». ■

### Associazione ONLUS ALCLI "Giorgio e Silvia"

Associazione per la lotta contro le leucemie e le neoplasie ematologiche e solide dell'infanzia e dell'adulto Sede Operativa:

Via Ticino, 22 - 02100 Rieti

tel./fax: 0746.271672 0746.252056

e-mail: [alcli@alcli.it](mailto:alcli@alcli.it)

sito web: [www.alcli.it](http://www.alcli.it)