

C'è ancora più spazio alla "Casa di Peter Pan"

Si realizza il progetto della Grande Casa d'Accoglienza

L'associazione **Peter Pan** nasce a Roma nel 1994 per offrire un aiuto concreto alle famiglie di bambini con patologie oncologiche. Oggi con l'inaugurazione della nuova struttura la Casa di Peter Pan si ingrandisce per accogliere sempre più famiglie. Abbiamo parlato del nuovo progetto con la Presidente Giovanna Leo, il Direttore Generale Gian Paolo Montini e Albina Forcione da tempo volontaria dell'associazione.

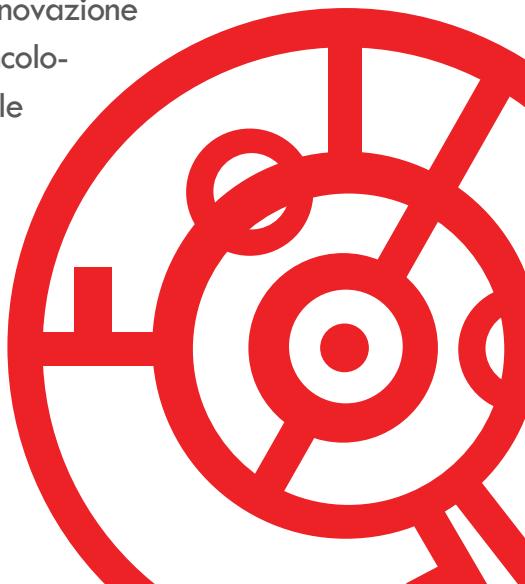


Quali sono le principali attività svolte dall'associazione?

La missione di Peter Pan è l'accoglienza ed il sostegno rivolti alle famiglie dei bambini malati di cancro provenienti da fuori Roma, che vengono seguiti dall'ospedale *Bambin Gesù* e dal *Policlinico Umberto I*. Queste sono le due strutture con le quali l'associazione ha stilato dei Protocolli d'intesa, che gestiscono i criteri con i quali l'ospedale ci chiama per dirci quali sono le famiglie che hanno bisogno del nostro supporto.

Nel 2000 è nata la prima casa di accoglienza *La Casa di Peter Pan*, nel 2004 è sorta la struttura che abbiamo chiamato *La Seconda Stella* su Via Appia e nel 2006 *La Stellina* che accoglie le famiglie che vengono qui per i controlli ed i follow up e si fermano per una, due o tre notti al massimo. Adesso verrà aperta la nuova Seconda Stella che andrà a sostituire la sede su Via Appia e starà qui a Trastevere accanto alle altre due sedi. Peter Pan diventerà così un polo unico di accoglienza e Roma sarà la Capitale dell'Accoglienza del Bambino onco-ematologico.

Recuperando qualche dato dalla storia, Peter Pan fu un'innovazione come casa di accoglienza delle famiglie di bambini malati oncologici. A Roma non c'era una struttura come questa ma solo delle famiglie che fornivano supporto ed offrivano posti letto, non esistevano luoghi deputati alla deospitalizzazione del bambino oncologico. È stato un lavoro impegnativo che abbiamo sostenuto soltanto grazie alla raccolta fondi. Dopo aver messo insieme tante famiglie per garantire loro l'accoglienza ed il sostegno sono nate nuove esi-



genze ed altri bisogni e tantissime altre iniziative e servizi. Tra questi, non ultimo, Scuola Solidale che nasce proprio con l'idea di sensibilizzare i bambini anche molto piccoli che potrebbero avere nelle loro classi un compagno malato oncologico, oppure potrebbero incuriosirsi alla cultura ed alle pratiche del volontariato. Un'altra nostra attività è quella che sostiene le famiglie immigrate: gestiamo delle pratiche di permesso di soggiorno e di accesso alle cure e all'assistenza sanitaria, infatti alcune mamme hanno anche partorito stando qui a Peter Pan. Abbiamo attivato un lavoro di rete anche con altre strutture ed associazioni.

Come si gestisce il rapporto con gli ospedali, come funziona il Protocollo d'intesa che avete stipulato?

I tre criteri di priorità che sono stati definiti e di cui si occupa direttamente l'ospedale, sono: la patologia oncologica, la distanza da Roma ed i problemi economici delle famiglie. Noi non decidiamo quali famiglie accogliere, ci vengono segnalate direttamente dall'ospedale che possiede i loro dati personali. Se abbiamo posto li accogliamo immediatamente altrimenti cerchiamo di attivare la nostra rete e vediamo quali altre associazioni hanno a disposizione un posto per le famiglie, altrimenti abbiamo contatti con un'associazione di alberghatori romani che ci offrono un pernottamento gratuito.

Abbiamo poi accordi con altre organizzazioni: se ad esempio un bambino ha un problema odontoiatrico disponiamo di alcuni contatti per risolvere il suo problema, oppure con il patronato ACLI che offre anche servizi di sostegno alle famiglie. Spesso attiviamo reti di solidarietà con altre realtà che offrono sostegno a famiglie straniere, come Sole Terre che si occupa di famiglie ucraine o del Marocco. Questo perché i nostri ospiti molto spesso vengono da altri paesi ad esempio dall'Est Europa oppure dall'Africa sahariana. C'è stato un periodo in cui a Peter Pan avevamo presenti contemporaneamente 8 etnie diverse!

Collaboriamo quindi con diverse associazioni, anche con una che si occupa del sostegno nella rielaborazione del lutto.

Quali sono le esigenze che hanno guidato la costruzione della "Grande Casa"?

La prima esigenza è di carattere quantitativo, nel senso che aumentiamo il numero di camere a disposizione delle famiglie, si passa dalle 10 stanze presenti a Via Appia alle 18 della nuova struttura con molti più ambienti in comune, dove poter fare attività insieme.

L'altra esigenza coincide con una facilità di gestione delle attività e delle risorse umane impiegate in esse, in questo modo i volontari saranno tutti nella stessa struttura e si ottimizzeranno anche le attività delle figure professionali. Allo stato attuale infatti è come avere due strutture, se vogliamo due associazioni, mentre in questa nuova modalità saremo un polo unico.

Come gestite la vita nella casa durante la giornata? Ad esempio come affrontate il problema della frequenza scolastica?

Le lezioni sono organizzate e si tengono in ospedale, anche se a volte gli insegnanti vengono qui in casa dopo aver preso accordi con i familiari dei bambini. Siamo riusciti da poco ad attivare il servizio domiciliare, per cui l'ospedale manda qui a casa un equipo specializzato per tutti quei bambini che hanno bisogno di semplici controlli come le analisi per l'emocromo evitando quindi le cure in Day hospital per cui si impiegherebbe più tempo.

Importante è il servizio che offriamo di ascolto alle famiglie, non si tratta di un vero e proprio supporto psicologico, ma se riscontriamo che qualche famiglia ne ha bisogno gli indichiamo delle strutture specializzate.

Inoltre poi organizziamo degli incontri con tutti i genitori per definire le regole di convivenza all'interno di una casa. Cerchiamo poi di offrire dei momenti di condivisione, per questo le nostre camere non hanno un televisore personale ma c'è una sala dedicata, in modo che le famiglie si possano incontrare spesso: questo è molto importante ad esempio per le famiglie straniere, così possono imparare più velocemente l'italiano o comunque ad esprimersi per le esigenze di base.

Ultimato il programma ed inaugurata la nuova struttura, quali progetti avete per il futuro?

Dopo il "grande giorno" dell'inaugurazione prevista per il 16 novembre ci sarà il momento del trasloco e dell'organizzazione dei locali: abbiamo previsto che da gennaio la nuova struttura sarà attiva.

Successivamente ci sarà da consolidare quello che già è attivo all'interno dell'associazione perché a volte per poter garantire un'accoglienza ed un tetto a molti, capita di tralasciare gli altri servizi. In questo senso va anche la riorganizzazione delle attività della Casa, che proveremo a rendere ancora più vicine alla vita delle famiglie che accogliamo. *Faremo sogni volando più basso* cercando di capire dove l'oncologia vuole andare: si tratta di una grande scommessa, che porteremo avanti cercando di instaurare nuove sinergie con altre organizzazioni. L'oncologia attuale va "scannerizzata", si sta focalizzando molto sulle leucemie perché danno grandi risultati in termini di guarigioni, ma ci sarebbe da lavorare e da pensare anche alle altre patologie.

Per il futuro dovremo anche definire nuove direzioni per la raccolta fondi; finora Peter Pan ha goduto di una grande attenzione da parte dei media perché c'era il progetto di costruzione della nuova casa di accoglienza che attira grandi fondi ed investimenti, così abbiamo vinto il progetto della Fox. Anche in termini di pubblicità abbiamo avuto una grande visibilità: la rete televisiva La7 ha trasmesso spesso un nostro spot.

Per il reperimento dei nostri fondi scegliamo con attenzione i donatori, una

volta infatti ci avevano offerto un finanziamento molto alto circa 1.000.000 di Euro, ma proveniva un'impresa che è produttrice di velivoli da combattimento e, anche se al tempo ci avrebbero fatto molto comodo, noi lo abbiamo rifiutato per una questione etica.

Allo stato attuale, venendo ad esaurirsi il “progettone” e quando si sarà allentato l'entusiasmo sulla questione della costruzione, bisognerà pensare a nuove strategie.

La rete oncologica in questo potrebbe avere un ruolo importante, perché se le associazioni sono insieme e guidate da un ente come Spes che si pone come intermediario, ci potrebbero essere risultati soddisfacenti soprattutto nei termini di un'attenzione istituzionale. Quindi si potrebbero creare delle sinergie che danno un'immagine comune del problema, in modo anche da spostare l'attenzione su tematiche più imminenti.