



# Una casa per vivere Una casa per progettare

servizio di Alessia Bottone

**Q**uando la malattia entra in casa, non bussa alla porta, irrompe in tutta la sua drammaticità nella vita dei bambini che la subiscono e dei loro genitori. La normalità diventa un ricordo e lascia spazio a una sola priorità: la cura. Ecco allora che il supporto psicologico e un aiuto economico possono fare molto, nell'attesa che le cure portino i risultati sperati. Stiamo parlando delle case di accoglienza che offrono servizi ai bambini e alle loro famiglie che necessitano di un luogo dove alloggiare o di uno spazio dove giocare, oltre che di un aiuto allo studio. E sono tante persone: ogni anno, più di 800mila italiani si trasferiscono per sottoporsi a cure mediche ed esami. In Italia il mondo dell'associazionismo rappresenta il vero motore del sistema d'accoglienza. Ma come si accede a tale servizio? Come si svolge la vita all'interno di queste strutture? Noi

**Tre grandi città, Roma, Milano e Torino, spesso meta di viaggi per curare i piccoli pazienti e tre strutture di accoglienza, per rendere meno doloroso ai bambini e alle loro famiglie il percorso terapeutico. Conosciamo le loro storie**

di *Vero Salute* siamo entrati a CasaOz (Torino), nella Grande Casa di Peter Pan (Roma) e a CasAmica (Milano): tre strutture che si occupano dell'accoglienza dei piccoli pazienti, per intervistare coloro che ogni giorno mettono cuore, anima e impegno per rendere il percorso di guarigione meno difficile offrendo un abbraccio, un sorriso e tanta dedizione.

## **CasaOz PER RAGGIUNGERE UN NUOVO EQUILIBRIO**

L'obiettivo primario è fornire accoglienza non solo ai minori, ma anche a tutta la famiglia che si trova a vivere

l'esperienza della malattia o della disabilità, creando così un luogo di incontro volto a ripristinare la normalità, ma soprattutto la progettualità.

«Progettare in una fase delicata come quella della malattia può sembrare impossibile. Ecco perché CasaOz punta sui laboratori, sulle gite, sui corsi come momenti sia di relazione interpersonale che di ricostruzione della possibilità di un futuro, per migliorare la vita dei pazienti e delle loro famiglie», spiega Silvia Collazuol, responsabile Comunicazione e Fundraising dell'associazione. «La casa è diventata da subito un luogo di ritrovo

e condivisione, dove i bambini possono giocare, fare i compiti, partecipare alle offerte educative che vanno dalla musica all'arteterapia al teatro, mentre i genitori possono incontrarsi, riposarsi, ma anche trascorrere un po' di tempo con altri genitori. Inoltre, la casa e le persone che in essa vi operano sono anche un punto di ascolto per lenire le ferite dell'anima, un luogo per sfogarsi e per ricominciare. A CasaOz l'accompagnamento della famiglia verso un nuovo equilibrio passa anche dal trovarsi in un ambiente che sa di normalità. Per questo organizziamo feste di compleanno, uscite al cinema, gite per creare quel contesto di normalità inclusiva in cui bambini sani e bambini malati vivono la loro età alla pari, imparando ad accogliere e a rispettare le differenze. Per i familiari adulti tale inclusione significa trovare in CasaOz un luogo di proposte, attività e supporti che favoriscano la socializzazione, la resilienza, l'integrazione degli stranieri e il confronto sull'esperienza vissuta. Nel corso dell'ultimo anno abbiamo anche avviato i corsi *Imparo... a CasaOz* rivolti sia ai ragazzi ospiti della casa, che a quelli del territorio. Dal 2011 sono attive anche quattro ResidenzeOz per accogliere i bambini e i familiari che provengono da tutta Italia, ma anche dall'estero».

## **Ospitalità, gratuità, ascolto**

CasaOz è un centro di snodo rispetto ad altri servizi. Grazie all'aiuto dell'assistente sociale, le famiglie vengono messe in contatto con gli altri servizi territoriali. Negli ultimi cinque anni, la struttura ha ospitato più di ottocento persone, per un totale di oltre ventiduemila presenze, offrendo informazioni, contatti e supporto.

Tra i casi seguiti, in particolare si registrano malattie all'apparato respiratorio, disturbi dello sviluppo, patologie neuromotorie, oncologiche e casi di interventi cardiocirurgici. Oltre a questi servizi, CasaOz dispone di un appartamento dedicato a iniziative di residenzialità extra-familiare per i ragazzi con sindrome di Down, in collaborazione con l'associazione A.I.R. Down volte a promuovere il reinserimento sociale.



**UN'ABITAZIONE PER TANTI NUCLEI FAMILIARI, CHE OSPITA CENTINAIA DI PERSONE**  
In alto, alcuni alloggi della struttura di accoglienza "CasAmica" di Milano. In apertura, gli ospiti di CasaOz (Torino), che negli ultimi 5 anni ha ospitato più di 800 persone.

## **CasAmica IL RISPETTO PER LA DIGNITÀ UMANA IN OGNI SUO SINGOLO MOMENTO**

«Ogni mattina c'è qualcosa di strano, nelle vicinanze delle persone che si risvegliano sulle panchine e che trascorrono le notti dentro l'automobile. Perché? Chi sono? Sono persone in cura o che assistono i propri familiari degenti. Dopo qualche pernottamento, diventa impossibile sostenere le spese presso un albergo. Si dorme all'aperto d'estate o ci si rifugia nei sotterranei dell'ospedale, con la speranza che nessuno faccia lasciare loro quel luogo riparato dalla paura, sentimento che una grande città incute a quanti non la conoscono».

Dopo aver ascoltato la testimonianza di una mamma, la presidentessa di CasAmica, Lucia Cagnacci, decide di fondare l'associazione «per offrire ospitalità ai malati e ai loro familiari che vengono a Milano da tutta Italia per usufruire delle cure offerte dagli istituti sanitari di eccellenza della città con l'obiettivo di promuovere il rispetto per la dignità umana in ogni momento della vita, soprattutto quando si sperimentano la malattia, la sofferenza, il dolore e tutti i vissuti che accompagnano un percorso di cura», precisa il direttore dell'associazione Stefano Gastaldi. A partire dal 1986 quindi CasAmica inizia la sua

opera di supporto a favore dei migranti della salute fino al 2011, quando viene aperta la prima struttura per bambini che solo nel 2013 ha ospitato 170 minori e 269 nuclei familiari nel 2012. «Durante i suoi ventisette anni di attività CasAmica si è occupata di fornire alloggi confortevoli in un ambiente reso familiare, solidale e amichevole grazie all'aiuto dei volontari che si occupano dell'accompagnamento delle famiglie e dell'animazione attraverso laboratori creativi, uscite turistiche e culturali».

## **Un servizio a 360 gradi**

La missione dell'associazione, che si finanzia grazie a donazioni e contributi spese per l'ospitalità delle famiglie, non si ferma qui. Sono molti i progetti in cantiere per il 2014. «In particolare, è previsto l'acquisto di un'autovettura attrezzata per gestire il trasporto dai reparti di pediatria alla casa di accoglienza, e in attesa di firmare un protocollo di collaborazione con la fondazione del Policlinico che consentirà in particolare ad alcuni reparti pediatrici della clinica De Marchi di poter offrire ai piccoli pazienti e alle loro famiglie una risorsa specifica per l'accoglienza, l'associazione porta avanti la sua azione anche all'interno del progetto "A casa lontani da casa" di cui è

continua a pag. 96

segue da pag. 95

promotrice insieme a Prometeo Onlus, Avo Milano e Lilt Milano allo scopo di migliorare la vita dei pazienti» puntualizza il direttore di CasAmica.

## **Peter Pan** PER AGGIUNGERE VITA AI GIORNI

È il 1994 quando un gruppo di genitori e parenti di bambini malati di cancro decide di fondare l'associazione Peter Pan, con l'obiettivo di fornire supporto logistico e psicologico ad altre famiglie per affrontare la malattia e le terapie. «Per queste famiglie, abbiamo realizzato il polo d'accoglienza "La Grande Casa" situato a Roma e costituito da tre strutture. Dal 2000 a oggi l'associazione ha accolto oltre 650 famiglie assicurando ai bambini e ai loro genitori tutto il supporto necessario e gratuito durante l'intero ciclo delle terapie grazie al lavoro dello staff e di oltre 200 volontari.

«Giochi, laboratori creativi, corsi, campi estivi e gite sono alcune tra le attività che offriamo ai bambini per cercare di "aggiungere vita ai giorni", non potendo aggiungere giorni alla vita. Tutto avviene in una dimensione comunitaria che consente alle famiglie di darsi una mano a vicenda, per condividere paure e speranze, e soprattutto non sentirsi

mai sole. Non ultima la scuola. I nostri bambini sono accompagnati nel percorso scolastico presso le nostre case grazie alla disponibilità dei docenti in modo da garantire loro il diritto all'istruzione, nonostante la malattia» spiega Giovanna Leo, presidente de La Grande Casa di Peter Pan. L'associazione, che nel 2004 ha rice-

venuto la "Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica", quale riconoscimento dell'impegno profuso nell'assistenza ai bambini malati di cancro, si finanzia tramite donazioni liberali di aziende e di privati cittadini e attraverso la vendita di manufatti di artigianato. «Le terapie possono durare anche anni e gli affitti a Roma sono cari, un peso economico insopportabile quasi per tutti. Il nostro polo riceve le segnalazioni dei casi che necessitano accoglienza direttamente dagli ospedali di riferimento dove i bambini sono sottoposti alle terapie, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il Policlinico Umberto», aggiunge la presidente.



**NON SOLO ALLOGGIO, MA ANCHE ATTIVITÀ CREATIVE E ALTRO**  
Nelle strutture del polo di accoglienza "La Grande Casa di Peter Pan", vengono organizzati corsi, giochi, laboratori creativi per restituire una sana normalità agli ospiti e alle loro famiglie.

## Vantaggi per tutti

«Le case di Peter Pan consentono ai bambini di accedere alle cure in regime di day hospital e, quindi, riducono al minimo le giornate di ricovero, con conseguenti benefici psicologici per i piccoli pazienti. Cerchiamo di restituire ai bambini i diritti negati dalla malattia, una "normalità" che possa contribuire a un rapido recupero psicofisico», conclude Giovanna Leo. L'accoglienza all'interno di tali strutture permette quindi ai bambini di uscire dai reparti ospedalieri, liberando posti letto per altri a fronte di un notevole risparmio per il sistema sanitario. ●

**Il parere della psicologa sul supporto delle strutture di accoglienza durante il percorso di cura del bambino**

## Una casa per sentirsi sicuri e protetti, anche se lontani

**M**alati "fuori sede", "migranti della salute", "pazienti migranti": sono solo alcune delle espressioni utilizzate per definire coloro che, ogni anno, si mettono in viaggio per sottoporsi a cure lontano da casa. Quali sono i sentimenti e le emozioni che irrompono nella vita dei pazienti fuori sede e come può la terapia psicologica fornire il supporto necessario? Ne parliamo con la dottoressa Laura Gangeri, psicopedagogista SSD di Psicologia Clinica - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano. «Quando le persone si ammalano in modo grave, hanno bisogno di diagnosi certe e di cure adeguate che spesso vengono trovate in strutture sanitarie specializzate. Numerosi sono, quindi, i viaggi della "speranza", per raggiungere ospedali e istituti scientifici più attrezzati in un'altra città o fuori dalla propria regione. E tante sono le notti trascorse in macchina perché le spese sono spesso insostenibili e si sommano agli altri disagi vissuti da coloro che sono costretti a rimanere per lunghi periodi lontano dalla propria città. La casa, del resto, è un luogo investito emozionalmente. "Sentirsi a casa"

significa sentirsi al sicuro, protetti in uno spazio nel quale si realizzano le relazioni affettive primarie e in cui si svolge la parte più importante della vita privata. Se la casa rappresenta uno spazio di individuazione, il "vivere lontani da casa" evoca sentimenti legati alla privazione in particolare quando questa esperienza si lega alla realtà della malattia e in assoluto quando chi si ammala è un bambino. Una condizione che sconvolge emotivamente e interrompe il normale senso di vita per tutti i componenti della famiglia. Si provano senso di smarrimento, di abbandono, di disorientamento e di insicurezza oltre che di paura legata all'esperienza della malattia e ai complessi iter terapeutici. Proprio per questo è importante offrire al bambino e ai genitori un "porto sicuro", consentendogli così di affrontare con maggior serenità il percorso di cura lontano da casa. Ciò può essere possibile grazie alla presenza di figure di riferimento come i volontari delle case di accoglienza e di figure specialistiche come lo psicologo per le situazioni di maggiore disagio», conclude la dottoressa Gangeri.