



Organo di informazione dell'Associazione Peter Pan Onlus  
l'accoglienza del bambino onco-ematologico

Numero Speciale

Dicembre 2011

# 16 Novembre 2011

## Inaugurazione della Grande Casa di Peter Pan





*Questo giornale vive grazie alla  
generosità degli amici di Peter Pan:*

**Direttore Responsabile**

Michele Mezza

**Direttore Editoriale**

Maria Teresa Barracano Fasanelli

**Progetto grafico e realizzazione:**

Stefania De Angelis e Gianluca Virga

**Stampa**

Istituto Arti Grafiche Mengarelli  
Via Cicerone, 28 - 00193 Roma

**Associazione Peter Pan Onlus**

Via S. Francesco di Sales, 16  
00165 Roma  
Tel. 06.684012  
Fax 06.233291514  
Numero Verde: 800 984 498

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

[www.peterpanonlus.it](http://www.peterpanonlus.it)

c/c postale 71717003

c/c Banca Unicredit n. 10200000  
BAN: IT38Z 02008 05214 000010200000  
SWIFT: UNCRITM1715

Speciale:

**“La Grande Casa di Peter Pan”**

In questo numero:

- 3 **Peter Pan si è fatto grande**
- 4-5 **Come è nata l'Isola-~~che non c'è?~~**
- 6 **Prima tappa: due mamme si incontrano...**
- 7 **La lettera di Peter Pan  
Un salto nel buio**
- 8 **Pareti fatte di vita**
- 9 **Al nastro di partenza!**
- 10-11 **Discorso d'inaugurazione della  
"Seconda Stella di Peter Pan"**
- 12 **Medaglia d'oro all'impegno**
- 13-14 **In cielo brilla una seconda stella**
- 15-16 **E spunta anche una stellina**
- 17 **Per sognare sempre più in grande**
- 18-19 **Con l'aiuto del Signore**
- 20-22 **C'è spazio per tutti**

Dona il tuo **5 x 1000** a Peter Pan: Codice Fiscale **97112690587**

# Peter Pan si è fatto grande

Tutte le tappe di un sogno diventato realtà

Il 16 novembre 2011 è stata inaugurata a Roma "La Grande Casa di Peter Pan", un grande polo di accoglienza che ospiterà i bambini malati di tumore che si trasferiscono a Roma per essere curati presso l'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" e Policlinico "Umberto I".

Nel celebrare questo evento desideriamo ripercorrere insieme a voi le tappe più significative della storia dell'Associazione, attraverso gli articoli dei vari notiziari che ci hanno accompagnato in tutti questi anni. Il notiziario alle origini era solo un piccolo ciclostile fatto in casa di poche pagine spillate a mano.



## Come è nata l'Isola-che-non-c'è?

Dal desiderio di Natale di un ragazzo straordinario

"Mamma, quei soldi lì che ci stanno a fare? Perché non facciamo a Roma una casa così?"

Era il Natale del 1989.

Eravamo nel Minnesota per un trapianto di midollo, il termometro segnava 30° sotto zero.

Faceva così freddo, che i musicisti che avevano accompagnato Santa Claus per portare un'aria di festa nella nostra casa non riuscirono a suonare intorno all'abete del giardino, perché il gelo bloccava gli strumenti a fiato.

Nella nostra casa, ho detto, perché consideravamo "nostra" la casa che ospitava noi e tutti quelli che, come noi, erano giunti a Minneapolis da lontano per tentare un estremo pellegrinaggio della salute.

I soldi a cui alludeva Emanuele, erano una piccola somma che il nonno aveva messo a sua disposizione per consentirgli di seguire un corso di

specializzazione a Ginevra, dopo il conseguimento della laurea in Fisica. Mio figlio aveva allora 23 anni, era malato da undici e perfettamente consapevole della gravità della sua malattia. Malgrado tutto, era riuscito a portare quasi a compimento i suoi studi.

Il gelo di quell'inverno, in cui - tra l'altro - scoppiò la Guerra del Golfo, che avrebbe reso ancora più problematico il nostro ritorno, si sciolse letteralmente sotto l'ondata di calore umano in cui ci avvolse la gente del Minnesota.

Non ci sentivamo del tutto soli a migliaia e migliaia di chilometri da Roma, separati anche dai nostri affetti più cari: c'era Glenn, il nostro "care volunteer", burbero angelo che vegliava su di noi, pronto a prevenire e soddisfare ogni nostro più piccolo desiderio.

Ogni famiglia della casa aveva il suo volontario.



La Casa "Ronald McDonald" a Minneapolis (Minnesota, USA) che ha ispirato la creazione a Roma della Casa di Peter Pan.

A noi era capitato questo postino settantenne, ricco d'amore e povero di parole.

Ma Glenn non era il solo a darci conforto; già il semplice fatto di condividere la quotidianità con genitori che avevano lo stesso problema, confidarsi pene e speranze, mangiare insieme i pasti accuratamente preparati (almeno due volte alla settimana) dai volontari, aiutarsi l'un l'altro nei bisogni quotidiani, dava un senso diverso a quei momenti tanto difficili.

Da queste piccole cose si può forse intuire perché, paradossalmente, mi capita ancora oggi di ricordare con rimpianto quell'esperienza americana così drammatica e allo stesso tempo così ricca.

E allora bisognava fare una casa "così" anche a Roma.



*Un ambiente della Casa "Ronald McDonald".*



Mi sono messa in contatto con altri genitori di bambini oncologici ed insieme abbiamo dato vita a "Peter Pan", l'amico dei bambini del reparto Oncologico del Bambino Gesù di Roma.

Quando ho parlato per la prima volta ai miei amici di Glenn e di tutto quello che avevo trovato in America, sembrava una favola: la favola di Peter Pan e l'Isola-che-non-c'è.

Il lavoro del nostro gruppo in questi tre anni può condensarsi in quel tratto di penna rossa che cancella ora sul nostro dépliant la parola "non".

Oggi l'Isola c'è: si trova in via San Francesco di Sales n. 16, a due passi dall'ospedale.

Se ci andate, troverete un brutto palazzetto fatiscente con crepe, vetri rotti, e infiltrazioni d'acqua. Ma Peter Pan, dopo una lunga ricerca sul territorio, ha intuito che "quella" era la sua casa e che, con una sapiente opera di ristrutturazione, l'edificio sarebbe stato perfetto per i suoi scopi.

Portare a termine il nostro progetto richiederà una enorme somma di denaro, ma questo non ci spaventa.

La mancanza di una struttura di accoglienza flessibile è una lacuna culturale di dell'intera città. Roma non può andare incontro al 2000 con l'ambizione di essere un grande scenario per il Giubileo, solo curandosi di strade e parcheggi.

## Prima tappa: due mamme si incontrano...

...e alla creatività uniscono un pizzico di follia

Gianna, ti ricordi? Ti ricordi com'è cominciata? In reparto, durante i cicli di terapia dei nostri figli, non ci eravamo mai incontrate. Ma qualcuno in ospedale aveva deciso che dovevamo assolutamente conoscerci, intuendo che poteva venir fuori qualcosa di buono dalla tua straripante generosità e dalla mia testarda creatività.

Ci demmo un appuntamento al "Bambino Gesù" insieme a Walter, un altro papà. Naturalmente, svagate e approssimative entrambe, non ci eravamo dette a quale dei due cancelli dell'Ospedale ci saremmo incontrate e così aspettammo un bel pezzo, una da una parte, una dall'altra, prima che Walter arrivasse a risolvere la situazione.

Senza nemmeno programmarlo, naturalmente, ci dividemmo i compiti. Del resto, tu "lavoravi" già da tempo in Ospedale, nel reparto che era per te la tua casa, anche dopo che Maura se n'era andata.

Portavi come sempre in quelle stanze la tua solarità e il tuo senso dell'umorismo, con il quale riuscivi in un modo o nell'altro a strappare un sorriso. Quante mamme in lacrime hanno fatto naufragio sul tuo vasto seno generoso e nel tuo vigoroso abbraccio! Spesso mi è capitato di pensare che non a caso il Signore ti abbia fatta così "tanta": ci vuole un fisico come il tuo per "accogliere" tutto il dolore di cui gronda quel reparto!

Io invece "lavoravo" fuori, intenta ad inseguire la mia chimera: quel chiodo fisso che mi ero portata appresso dal Minnesota, quel sogno, quell'utopia alla quale anche tu di tanto in tanto, proprio perché mi volevi bene, fingevi di credere. Volevo creare a Roma una casa per chi stava lontano dalla propria. Una casa per chi non poteva permettersi il lusso di pagare almeno 60.000 lire al giorno per stare accanto al proprio bambino malato. Ma in Italia di case così ancora non ce n'erano e tutti mi prendevano per matta.

Passavo le giornate intere andando in giro a perlustrare palmo a palmo il Gianicolo e tutta la zona intorno a S. Pietro.

Che follia! Roma era già in fermento per il Giubileo e chi aveva uno spazio vicino al Vaticano se lo teneva ben stretto. Ma io non mi arrendevo e continuavo la mia esplorazione del territorio intorno all'Ospedale: e via a bussare a tutte le porte, a sbirciare attraverso tutti i cancelli, a chiedere, ad insistere...

Qualcuno poi mi dette l'indirizzo di Villa Lante, a Trastevere, in Via S. Francesco di Sales, dove mi recai immediatamente.

Che posto stupendo! Come sarebbero stati bene i bambini nell'ampio parco che circonda il Convento e che sale su fino alla "Lanterna" del Gianicolo!

Alla mia richiesta le suore risposero con un ennesimo "no", l'ultimo di una lunga teoria di no che avevo collezionato fino allora, ma fu la goccia che fece traboccare il vaso della mia fede.

Uscendo con le spalle più curve del solito dal grande cancello della Villa, mi sentivo proprio avvilita. Mi pareva di aver toccato il fondo, quel fondo che forse è proprio necessario toccare perché si verifichi il miracolo. E miracolo fu!

Appena uscita dal cancello di Villa Lante, alla mia destra scorsi un edificio abbandonato e fatiscente, con l'erba che infestava rigogliosa la soglia di un portoncino che una volta doveva essere stato verde. Mi arrampicai sui tre gradini di accesso e in punta di piedi detti una sbirciatina all'interno, attraverso la buchetta delle lettere dietro la quale non c'era più la cassetta.

"Che visione paradisiaca!": un vasto salone ammuffito, un finestrone dai vetri rotti, ragnatele e polvere dappertutto! "Eccola!, l'ho trovata! Sarà questa la Casa di Peter Pan!". E un paio d'anni dopo fu proprio "quella" la Casa di Peter Pan... Da allora sono passati quindici anni, Peter Pan è cresciuto, tanto che nel 2004 e nel 2007 sono state aperte altre due strutture; nelle tre Case di Peter Pan fino ad oggi sono state accolte più di 450 famiglie.

Col tempo i rapporti con le suore di Villa Lante, le nostre vicine, sono cambiati: ormai ci lega calda ed affettuosa collaborazione, al punto che, ora che sentiamo la necessità di crescere ancora, le suore ci hanno concesso in affitto... proprio la casa che avevamo richiesto tanti anni fa! Era destino che i nostri bambini dovessero giocare in quel parco!



## La lettera di Peter Pan

Carissimi amici,

*"come sono belli sui monti i piedi del messaggero di lieti annunci!"*

*Potete anche prenderci in giro per questo inizio così solenne, ma l'importanza di ciò che stiamo per dirvi merita le parole poetiche del grande profeta Isaia. Con la fantasia abbiamo fatto un salto indietro nel tempo, all'epoca remota in cui la folla, radunata in ansiosa attesa di notizie, restava per giorni e giorni a scrutare il profilo delle colline fino a quando non vedeva apparire una sagoma all'orizzonte: solo se la corsa del messaggero assomigliava ad una danza, se i suoi piedi si sollevavano dal suolo leggeri, si poteva presagire un annuncio di vittoria.*

*I piccoli piedi leggeri e danzanti di Peter Pan sono bellissimi, ci dicono che finalmente abbiamo una casa.*

## Un salto nel buio

### Si firma il contratto anche senza sponsor

Ce l'abbiamo fatta. Ma il vero lavoro comincia proprio ora. La decisione di firmare il contratto è stata sofferta, ma l'abbiamo presa tutti in pieno accordo. Come sapete, avevamo trovato uno "sponsor" molto importante che ci garantiva con il suo sostegno economico e organizzativo il successo dell'impresa e la sua continuità nel tempo; ma in un secondo momento abbiamo dovuto constatare che i suoi tempi di intervento erano troppo lunghi per noi. Dal canto suo l'IRAI (Istituti Raggruppati per l'Assistenza all'Infanzia) scalpitava per concludere una trattativa che si trascinava ormai da troppo tempo e si profilavano già altri pretendenti interessati all'immobile. C'è stato allora un momento di sgomento e di incertezza, ma è stato un momento solo: quell'occasione, più unica che rara, (vista la posizione della casa rispetto all'Ospedale) non poteva sfuggirci. Era il momento di osare. Siamo uomini di "molta" fede? Siamo coraggiosi? Siamo inco-scienti? Forse tutte e tre le cose insieme.

Ma essere definiti "pazzi" in fondo non ci dispiace: solo i pazzi hanno il coraggio di osare e di realizzare progetti ambiziosi. Le persone "ragionevoli", quelle che non si spingono mai oltre i binari delle loro piccole certezze, non sono destinate a cambiare il mondo: chiamarsi Peter Pan significa anche essere capaci di volare.



Inaugurazione dei lavori di ristrutturazione della Casa di Peter Pan (Ottobre 1997).

## Pareti fatte di vita

Così un edificio si trasforma in un vero rifugio

Cos'è che fa di un edificio una Casa?

Non le pareti, non il pavimento, il tetto o i servizi. Per centinaia di famiglie che sono costrette dalla malattia a vivere lontano dalle loro case noi vogliamo creare un rifugio, un porto, dove possono essere accolti durante un periodo particolarmente drammatico e traumatico.

Una casa speciale, fatta di amore, di condivisione, di cure affettuose, in cui le famiglie trovano un sostegno psicologico e tanta amorosa attenzione durante il periodo critico della malattia del loro bambino.

Non una casa triste, però: una casa piena di attività e di vita: bambini che giocano, genitori che si affidano le loro ansie e i loro pensieri, sorseggiando insieme un caffè...mamme che preparano e dividono con gli altri la cena in una cucina spaziosa e attrezzata, o preparano insieme il carico di bucato nella lavanderia, famiglie che si incontrano e diventano amiche nel soggiorno davanti al televisore, la sera, prima che si concluda la faticosa giornata.



La facciata della Casa di Peter Pan nella condizione originaria (a sinistra) e dopo i lavori di ristrutturazione (sopra).

### Se non ci fosse la casa di Peter Pan...

*I nostri bambini vivrebbero in una corsia d'ospedale per tutto il tempo delle terapie  
I loro genitori dormirebbero nelle macchine parcheggiate sulle pendici del Gianicolo.  
I fratellini sarebbero lasciati a casa alle cure di chi può o chi vuole occuparsi di loro.*

*La Casa di Peter Pan è un porto sicuro nella tempesta della malattia,  
dove ritrovare calma, serenità e affetti.*

## Al nastro di partenza!

**Giugno 2000: si aprono le porte della prima Casa**

9 giugno 2000, ore 18, Via San Francesco di Sales, 16. Il nastro davanti al portone viene tagliato, la Casa di Peter esiste ufficialmente. Ma chi è lì sente subito, dentro di sé, che non è una inaugurazione come tante altre. C'è qualcosa di magico che aleggia, si sente perfino più dolce, il rintocco di una campana lontana. Ma c'è, soprattutto, il volto di Marisa rivolto verso l'alto, perduto serenamente come a dire: "Vedi, figlio mio, alla fine ce l'abbiamo fatta". Ci sono i suoi occhi inondati di tenerezza e di commozione, ma anche di una determinazione che promette: "Non è finita comunque qui: ora bisognerà continuare a lottare per andare avanti, perché la Casa, una volta nata, continui a vivere". E ci sono anche le espressioni delle Autorità e dei giornalisti come raramente avviene di vedere: non di routine, non professionali al limite del cinismo, ma sinceramente partecipi e particolarmente toccati nel più profondo.

Ci sono i medici e gli infermieri dell'Ospedale "Bambino Gesù" con la gioia nel viso. Ci sono i volontari di Peter Pan, giustamente orgogliosi, ma

come sempre instancabili affinché tutto proceda nel modo migliore.

9 giugno 2000, ore 18, Via San Francesco di Sales, 16. E come avrebbe potuto essere questa inaugurazione simile a tante altre? Qui non si inaugura un'opera pubblica qualsiasi. Si è inaugurata, qui, un'opera nata dalla determinazione di una donna, che è riuscita a calamitare intorno a sé l'entusiasmo, il lavoro, la solidarietà di tanti volontari, di tanti pubblici amministratori, di tanti sponsor, di tante donne e di tanti uomini di buona volontà e di grande cuore. Si è inaugurata, qui, un'opera nata per offrire un ambiente sereno e confortevole alle famiglie che, provenendo da fuori Roma, si sono fino ad oggi trovate in grandi difficoltà nel ricoverare e nell'assistere i loro piccoli malati oncologici. Dove andare? Con quali mezzi economici? Come muoversi tra medici e burocrazia? Come capire e farsi capire? E' stato sempre un dramma nel dramma, che ora, appunto, non c'è più perché c'è quella unica grande risposta a tutti questi interrogativi che è la Casa di Peter Pan.



*Il Sindaco di Roma, Francesco Rutelli, il Professor Adriano Bompiani, l'On. Silvano Moffa e Monsignor Claudio Celli con Marisa Fasanelli al momento dell'inaugurazione.*

# Peter Pan

Organo d'informazione dell'Associazione Peter Pan, l'amico dei bambini del Reparto Oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù Roma - Trimestrale - Anno II - N.2 - Agosto 2000  
Autorizzazione del Tribunale di Roma del 6/07/1999 N° 317/99  
Spedizione in abb. post. art. 2 comma 20/c legge 662/96 Roma



*"Ogni presidente che si rispetti, ha qualcuno che scrive per lui i discorsi più importanti.*

*Anche io non voglio essere da meno in occasione dell'inaugurazione di questa Casa.*

*E chi meglio dell'autore stesso di Peter Pan, James M. Barrie, poteva darmi una mano?*

*Da "Peter Pan nei giardini di Kensington", voglio legervi un piccolo brano in cui si narra di una bambina che si è attardata nel parco e si è addormentata nella neve. Le fate decidono di costruirle intorno una casetta per proteggerla dal freddo".*

senza vedere un lumino, potrebbe spaventarsi e, così, sarò io il suo lumino".

Ora, ahimé, era proprio finita.

Ma no che non lo era.

"Perbacco - gridò uno che lavorava l'ottone - manca la maniglia della porta", e gliela mise.

Un negoziante di ferramenta aggiunse un raschietto per pulirsi i piedi e una vecchia signora accorse con uno stuoio.

Finalmente era finita!

"Fabbrichiamole una casa intorno!" gridarono, e tutti capirono subito che era la cosa giusta da farsi. In un attimo un centinaio di fate si sparpagliarono tra i rami, gli architetti giravano intorno alla bambina e prendevano le misure, un cantiere edile spuntò ai suoi piedi; settantacinque muratori accorsero con la prima pietra della fondazione, furono innalzate le impalcature e da ogni parte si udivano martelli, scalpelli, torni e, a questo punto, il tetto era pronto e i vetrai stavano mettendo le finestre.

La casa era graziosissima. Le fate, come è loro consuetudine, batterono le mani ammirate dalla loro stessa abilità, ed erano così innamorate della loro casetta che non riuscivano a convincersi che ormai fosse finita.

Così vi apportarono un'infinità di ritocchi e, una volta finiti questi, ne fecero altri.

Due di esse, per esempio, salirono su una scala e montarono il camino. "Purtroppo è proprio finita!", sospirarono.

Ma non era così. Altre due salirono sulla scala e attaccarono del fumo al camino.

"Oh questa volta è finita di sicuro", dissero a malincuore.

"Niente affatto - gridò una luciola - se si svegliasse di notte



Illustrazione di Sir Arthur Rackham (1930), da Peter Pan nei giardini di Kensington.

Ma, poi, arrivò un esercito di giardinieri con carriole fatate e pale e semi e bulbi e serre e presto fecero un giardino sulla destra della veranda e un orto sulla sinistra e coprono i muri della casa di rose e clematidi e in meno di cinque muniti, tutte queste belle piante erano in piena fioritura.

Oh, com'era bella adesso la casetta! Ma era finita! Proprio finita e le fate dovettero lasciarla e ritornare alle loro danze.

Allontanandosi, le mandavano baci con le mani e l'ultima ad allontanarsi fu una, la più piccola, che rimase indietro un momento per lasciare scivolare un bel sogno giù nel camino"

*Il sogno scivolato nel camino è quello di tutti noi di Peter Pan e, cioè, che in questa casa serena e un po' magica i bambini malati possano trovare la possibilità di recuperare più in fretta le forze, di reagire meglio*

*alle terapie e, perché no?, di guarire in un numero sempre maggiore.*

*Se però andiamo avanti nella lettura del libro di Barrie, ci accorgiamo ad un certo punto, che la casetta, come tutte le magie, ha una vita effimera: rimpicciolisce sempre più, fino a scomparire nella neve...*

*La vostra presenza, in questo momento così importante, è per noi motivo di onore di orgoglio e vi ringraziamo per essere venuti.*

*Ma è una presenza che in qualche modo vi impegna, che impegna personalmente ciascuno di voi a fare in modo che a questa casa non accada lo stesso.*

*Adesso sta a voi fare in modo che non rimpicciolisca sempre più, fino a scomparire nella neve...*

*(Discorso d'inaugurazione del Presidente Maria Teresa Barracano Fasanelli)*



*Illustrazione di Sir Arthur Rackham (1930), da Peter Pan nei giardini di Kensington.*

## Medaglia d'oro all'impegno

Il Presidente della Repubblica premia tutti i volontari

Carissimo Presidente Ciampi, non avrei mai immaginato che avrei varcato la soglia del Quirinale in una data diversa dal 2 giugno. Inoltre non avrei mai creduto che un giorno - il 7 aprile 2004 - avrei varcato quella soglia per ricevere dalle Sue mani, proprio dalle mani del Presidente della Repubblica, un riconoscimento così alto e prestigioso per la nostra Associazione: una medaglia d'oro!

Senza falsa modestia, noi siamo consapevoli di aver messo in piedi una "cosa" buona e bella, e soprattutto nuova; non esisteva niente del genere prima, almeno nelle modalità in cui è stata pensata ed elaborata la Casa di Peter Pan.

Se oggi questa "cosa" esiste, funziona e vive, è grazie all'impegno generoso di tante persone, animate dallo stesso spirito e dallo stesso profondo senso di giustizia.

Noi volontari però un premio lo riceviamo nella Casa tutti i giorni, un premio che compensa e rende leggero ogni sacrificio; il sorriso dei bambini o l'abbraccio silenzioso e grato dei loro genitori sono le nostre medaglie quotidiane...

Lei tuttavia ci ha voluto gratificare ancora di più, riconoscendo ufficialmente l'importanza del nostro lavoro con l'attribuzione di una medaglia d'oro per meriti nella sanità pubblica.

A qualcuno questo potrebbe sembrare strano, visto che di sanitario vero e proprio noi non facciamo proprio nulla.

Questa medaglia contribuisce invece a rafforzare il nostro convincimento - che poi è l'idea fondante del nostro lavoro - che il benessere dello spirito e quello del corpo sono una cosa sola.

Caro Presidente, non Le nego che entrando nelle sale del Quirinale ero emozionantissima: il mio cuore batteva a mille.

Tutto, dall'altezza dei corazzieri, alla grandiosità dei saloni, alla stessa solennità del cerimoniale,

contribuiva a farmi sentire piccola, piccola...

Scrutavo intensamente i minimi particolari della scena cercando di imprimerli gelosamente nella memoria, quando il mio sguardo si è posato su un altorilievo che si trova sulla parete di fondo, in alto, alle Sue spalle. Il gruppo marmoreo mi ha colpito per la sua emblematicità: rappresentava infatti la "lavanda dei piedi degli apostoli". Ed ecco all'improvviso un pensiero ha attraversato la mia mente: il premio non era destinato alle singole persone, quel giorno si premiava lo spirito di servizio. Ed era giusto che fosse così.

Con deferente affetto,

Maria Teresa Barracano Fasanelli



trimestrale - anno IV  
N.3 - Ottobre 2004



organo d'informazione dell'Associazione Peter Pan - ONLUS  
l'accoglienza del bambino oncologico

Tariffa Associazione senza fine di lucro:  
Poste Italiane S.p.A.  
Spedizione in Abbonamento Postale  
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46)  
art. 1 - comma 2, DCB Roma



**A Roma sorge una seconda stella:**  
inaugurata la casa di accoglienza  
per i bambini oncologici del Policlinico Umberto I

## In cielo brilla una seconda stella

Luglio 2004: nuova residenza per nuovi bambini

A quattro anni dall'apertura della Casa di Peter Pan, ci ritroviamo oggi ad inaugurare una seconda struttura destinata questa volta all'accoglienza dei bambini oncologici curati presso il Policlinico Umberto I e che riproduce nello stile e nelle modalità il modello così efficace e collaudato.

Quando abbiamo inaugurato nel 2000 la prima struttura eravamo consapevoli di dare vita ad un progetto del tutto innovativo: non volevamo offrire semplicemente tetto a chi "non sapeva dove appoggiare il capo" o solo la chiave di una stanza in cui rimanere soli con la propria disperazione; accoglienza per noi significava strappare il bambino all'ospedalizzazione forzata, eliminando i tempi di ricovero non strettamente necessari.

Nelle Case di Peter Pan il bambino può giocare, studiare e divertirsi, può mangiare secondo i suoi gusti, essere circondato dagli affetti più cari, inclusi i fratellini e i nonni. E questo è importantissimo ai fini del recupero della malattia.

Accoglienza significava aiutare e alleviare i disagi economici a cui vanno inevitabilmente incontro quelli che curano il proprio bambino lontano da casa, ma significava soprattutto offrire ascolto a quel "troppo pieno del cuore" che chiede solo sfogo, condivisione e conforto.

Accoglienza è anche farsi carico di mille piccoli problemi che con la malattia non hanno niente a che fare, ma che assorbono inutilmente tante preziose energie che sarebbe invece più opportuno convogliare nella lotta al tumore.

Finora circa 170 famiglie del reparto oncologico dell'Ospedale "Bambino Gesù" hanno trovato tutto questo nella Casa di Via San Francesco di Sales. Fra pochi giorni anche quelle del Policlinico troveranno in queste stanze lo stesso calore e lo stesso affetto.

La Medaglia d'Oro per i meriti nella sanità pubblica, di cui il Ministro Sirchia

ci ha insignito il 7 aprile scorso, alla presenza del Presidente della Repubblica e che premia la serietà e l'importanza del lavoro che noi svolgiamo, è certamente un altissimo riconoscimento, di cui siamo grati e onorati.

Ma queste "lettere di nobiltà" dovrebbero essere il preludio ad un concreto sostegno permanente da parte delle Istituzioni, giustificato dal punto di vista finanziario dal procurato risparmio indotto dalla razionalizzazione dei ricoveri e dal punto di vista sociale dalla qualità del servizio erogato nei confronti dei più sfortunati dei nostri bambini.

L'Associazionismo è quasi sempre precursore nell'individuazione di soluzioni di bisogni che le Istituzioni, non hanno sempre la possibilità di soddisfare.

Chiediamo quindi al Sindaco Veltroni e tutte le autorità presenti di farsi interpreti delle nostre istanze presso le Istituzioni competenti presso qualunque altro soggetto in grado di aiutarci, perché ci sia data la possibilità di continuare a svolgere serenamente il nostro lavoro, nell'attesa di poter finalmente ottenere un impegno legislativo che regoli e sostenga le attività del nostro settore.



La presidente Marisa Fasanelli con il sindaco Walter Veltroni e l'assessore Pamela Pantano.

## E spunta anche una stellina

Ottobre 2006: una struttura piccola ma preziosa

L'entrata un po' "rustica", al n. 19 di Via S. Francesco di Sales, non è davvero entusiasmante: i lavori di restauro si sono arrestati qui. Non è stato possibile procedere al rifacimento della facciata in quanto il piccolo edificio che ospita la "Stellina" è parte integrante di un complesso di edifici molto più vasto, il Convento delle Suore del Sacro Cuore, che attende il permesso della Soprintendenza per il rifacimento degli esterni.

L'aspetto è quindi un po' anonimo e dimesso e non riescono a migliorarlo né i due piccoli alberelli di bosso ai lati del portoncino, né il tappetino rosso che copre misericordiosamente due gradini sconnessi, né la graziosa insegna che indica ai visitatori: "E' qui, proprio qui la Stellina! L'ultima nata della famiglia!".

Dal di fuori è un po' bruttina, ma... aspettate ad entrare e vedrete che sorpresa! Un lungo e accurato lavoro di ristrutturazione ha creato ambienti chiari e luminosi, rispettando però la bellezza delle travi antiche o dei soffitti a piccole volte con i mattoni a vista.

Ma quando e perché nasce l'idea della "Stellina"?

Tre anni fa avevamo chiesto alle suore questi locali per trasferirvi i nuovi uffici dell'Associazione. Col passare del tempo, infatti, Peter Pan era cresciuto e si era dato una struttura organizzativa più complessa e più adeguata alle nuove esigenze associative. Il nostro staff era diventato più corposo, ma nella Casa di S. Francesco di Sales non c'erano



spazi per i nuovi arrivati: in quelli previsti all'origine lavoravamo l'uno addosso all'altro, proprio come ai mitici tempi del buchetto di Via Cimone, dove erano risuonati i primi vagiti della nostra neonata associazione. La stanza del Consiglio era occupata contemporaneamente da quattro persone, sempre pronte a traslocare qualora fosse prevista una riunione di équipe. La possibilità di trovare nuovi locali proprio nella casa accanto ci è sembrata un'opportunità da cogliere al volo!

Nello stesso tempo, però, dall'Ospedale le richieste di ospitalità si erano moltiplicate e si facevano sempre pressanti al punto che, nel Maggio del 2006, abbiamo registrato il "tutto esaurito" per la prima volta. Con profondo dispiacere Peter Pan era costretto a dire di no!

E allora, come pensare a creare spazi per noi, quando erano diventati insufficienti gli spazi per "loro"? In un batter d'occhio abbiamo deciso di rivoluzionare il progetto primitivo e di ridisegnarlo sulle nuove esigenze.

L'operazione ha avuto naturalmente i suoi costi, ma ne è valsa la pena.

Al primo piano sono state create tre nuove stanze con bagno interno e un piccolo angolo di ristoro. Le nuove stanze saranno destinate alle famiglie che, terminate le cure, ritornano a Roma periodicamente per i controlli di routine: un



servizio snello, caratterizzato da un'ampia rotazione degli utenti.

Al pian terreno, in un grande ambiente comune, si trasferiranno il responsabile per la comunicazione, l'addetto alla contabilità e l'addetta all'organizzazione e alla cura delle équipes dei volontari esterni. Ci sarà una stanza per le riunioni, nonché un laboratorio dove le "Mani Felici" potranno dare libero sfogo alla loro creatività. Finalmente avranno a disposizione scaffali per le loro stoffe e per i loro merletti, nonché un tavolo per la realizzazione delle bomboniere e dei manufatti che rappresentano ormai una fonte preziosa di risorse economiche per l'Associazione. Gli ambienti si snodano intorno ad un piccolo patio interno da cui è separato da pareti scorrevoli di vetro e sono quindi molto piacevoli.

E così abbiamo avuto la terza inaugurazione in sette anni! Che dire? Quest'ultima nata è forse quella che mi commuove di più, perché per le famiglie che abiteranno questa Casa la speranza di guarire è diventata ormai più concreta, più fondata. I bimbi che abbiamo conosciuto nell'altra Casa, pallidi e implumi per le terapie, ritornano più robusti, con le guance rosse e orgogliosi dei nuovi capelli che ricominciano a spuntare, quando non sono addirittura lunghi!

I bambini sono felici di ritornare "a Peter Pan"! Quando ci rivedono, ci vengono incontro festosi e ci travolgono con racconti entusiasti della loro riconquistata "normalità". Le mamme, invece, sono più tese e nascondono a stento l'angoscia per i test da superare e il cui esito può rimettere di nuovo in discussione tutto quello che si è faticosamente conquistato.

Noi le aspettiamo al ritorno dall'ospedale, incrociando le dita, nella speranza che la tensione che abbiamo letto nei loro occhi possa sciogliersi in un abbraccio festoso e commosso che ci confermi che, anche questa volta, "è andato tutto bene!".



*Benedizione della "Stellina". In alto, alcuni momenti della festa di inaugurazione; in basso, le due Presidenti con la "Presidente" Franca Ciampi.*

## Per sognare sempre più in grande

**Prendiamo in affitto altri mille metri quadrati!**

A 15 anni dalla sua fondazione e a 10 dall'apertura della prima Casa di accoglienza, l'Associazione Peter Pan Onlus è ormai diventata un punto di riferimento irrinunciabile per le famiglie dei bambini ammalati di tumore non residenti a Roma.

Dal 2000 ad oggi Peter Pan ha accolto nelle sue case più di 400 nuclei familiari. Per rispondere adeguatamente alle richieste alloggiative delle famiglie, l'Associazione ha creato nuove strutture e ha aderito al progetto "Soggiorno Sereno" dell'APRA (accoglienza gratuita presso gli alberghi romani). Nonostante ciò, Peter Pan non riesce a soddisfare tutte le richieste che provengono dai reparti di riferimento. Pertanto l'Associazione ha deciso di incrementare la propria capacità recettiva (del 30%) e di migliorare la qualità della propria accoglienza, sia dal punto di vista logistico che organizzativo.

Per realizzare questi obiettivi, Peter Pan ha preso in locazione, per una durata di 18 anni rinnovabili, un edificio molto grande (circa 1.100 mq.) proprio accanto alle due strutture già esistenti. Una volta ristrutturato, questo edificio andrà a sostituire l'attuale "Seconda Stella di Peter Pan" (un appartamento di circa 300 mq. sito all'ultimo piano di una palazzina sulla Via Appia).

In tal modo le Case di Peter Pan saranno concentrate in un unico polo di accoglienza e servizi, articolato in tre strutture nel raggio di 50 mt. all'interno di un parco proprio sotto il Gianicolo, a Trastevere: la "Grande Casa di Peter Pan".

La conclusione dei lavori di ristrutturazione è prevista entro l'autunno del 2011, quando la "Grande Casa di Peter Pan" diverrà pienamente operativa.

*(Dal n. 3, Anno VIII, Ottobre 2009)*



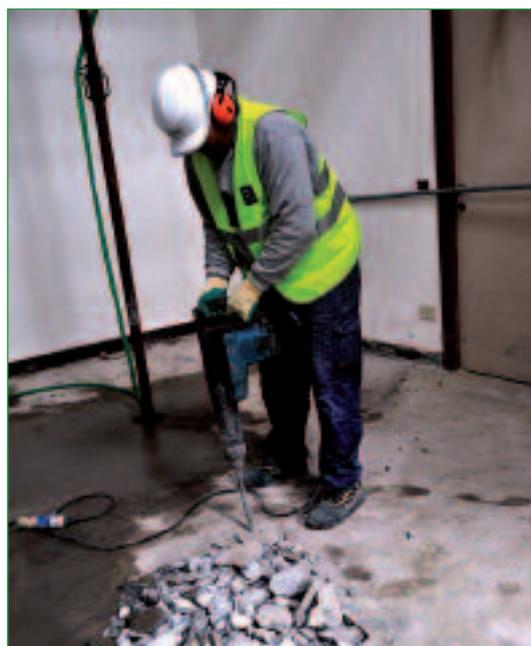
*L'edificio preso in locazione per realizzare il nuovo progetto di Peter Pan.*

## Con l'aiuto del Signore

Via ai lavori ristrutturazione del nuovo edificio: la cerimonia di benedizione



*I ponteggi...*



*...la trivellatura...*



*I tramezzi...*



*Cantiere bagnato... cantiere fortunato!*



*In nome del Padre...*

## C'è spazio per tutti

Novembre 2011: l'inaugurazione che taglia l'ultimo traguardo

“Siate folli e seguite il cuore”, diceva Steve Jobs. La storia di Peter Pan è la dimostrazione di quanta verità ci sia in queste parole, perché la nostra è una storia di ordinaria follia e di grande cuore.

Nel 1994, l'idea di creare una casa accanto all'ospedale per coloro che erano costretti dalla malattia a lasciare la propria per curarsi a Roma, sembrava a tutti un'utopia e noi eravamo solo dei sognatori.

Ma noi genitori che abitavamo a Roma eravamo i testimoni oculari del fatto che la malattia era molto più penalizzante per quelle famiglie che erano costrette a trasferirsi nella nostra costosissima capitale. Ogni giorno li vedevamo dormire nelle macchine parcheggiate fuori dell'ospedale, in quattro per stare più caldi, lavarsi alla fontanella del Gianicolo, e vivere di panini.

I loro bambini poi erano costretti ad essere ricoverati senza interruzione per mesi e mesi, perché era impossibile per loro affrontare un viaggio lungo per tornare a casa tra un ciclo e l'altro.

A queste famiglie, sorelle nel dolore, noi genitori più “fortunati” volevamo offrire un posto tranquillo in cui stare, un posto per il corpo e per lo spirito,

un posto dove potersi ricaricare per affrontare le battaglie dell'indomani, dove mangiare come a casa propria, dove i bambini potessero disporre di spazi adeguati per giocare, dove ritrovare insomma la preziosa dimensione della normalità, di cui si apprezza il valore solo dopo averla perduta.

La nostra follia si chiamava “La casa di Peter Pan”. Credevamo fortemente in questo progetto che aveva in sé la forza e la solarità delle cose che si impongono da sole e quindi anche la capacità di aggregare le risorse umane ed economiche necessarie per realizzarlo.

Così nel 1994 è nato Peter Pan.

Intorno al primo sparuto nucleo di intrepidi genitori, si sono aggiunti nel tempo centinaia e centinaia di volontari, che hanno arricchito l'Associazione con le loro competenze, la loro disponibilità, ma soprattutto con il grande patrimonio del loro amore.

A questi, si sono affiancati, man mano che l'organizzazione diventava più complessa, i componenti dello staff, che con la loro professionalità assicurano quotidianamente la continuità e la qualità dei servizi offerti e che mettono nel lavoro lo stesso spirito di gratuità dei volontari.



*Un grido di gioia: ce l'abbiamo fatta!*

Quanto ai fondi necessari all'impresa, la Provvidenza... ha provveduto!

La generosità degli Italiani non ha pari nel mondo e di questo, almeno, possiamo essere fieri.

Naturalmente occorre meritarsela.

La prima Casa di Peter Pan per i piccoli pazienti dell'Ospedale Bambino Gesù, è nata quindi nel 2000; nel 2004, si è aggiunta la Seconda Stella per accogliere anche quelli del Policlinico Umberto I e nel 2007, La Stellina, un piccolo *piéd à terre*, un punto di appoggio per le famiglie che tornano periodicamente per i controlli.

Purtroppo queste case non bastavano: non riuscivamo più a soddisfare tutte le richieste di ospitalità e le liste di attesa diventavano sempre più lunghe.

A questo punto ci siamo resi conto che serviva una casa più grande. Ma i tempi sono duri: attraversiamo una crisi di dimensioni mondiali. E' veramente da pazzi imbarcarsi in una nuova costosissima impresa! Ma non ci siamo lasciati spaventare dalle difficoltà, convinti che gli ostacoli, come diceva Henry Ford, sono quella cosa spaventosa che vedi solo se distogli gli occhi dalla meta.

Oggi, diversamente da ieri, abbiamo una carta importantissima da giocare: la credibilità e la stima che abbiamo saputo conquistarci giorno dopo giorno in questi undici anni: la stima della gente è la nostra ricchezza, insieme al coraggio, alla fede, all'impegno.

E il risultato eccolo qui.

Oggi, 16 novembre, Peter Pan compie 17 anni: è diventato grande e abbiamo voluto fargli il regalo che si merita: l'inaugurazione della "Grande Casa".

Lo abbiamo deciso tanti mesi fa, anche se non eravamo del tutto sicuri che la casa sarebbe stata pronta, ma abbiamo voluto comunque fare in modo di rispettare questa data, che ci è stata da stimolo per accelerare al massimo i lavori del cantiere.

Naturalmente lo abbiamo deciso, contando sull'indiscutibile entusiasmo e sulla passione di tutte le maestranze e di tutti i tecnici che vi hanno lavorato e che vogliamo ringraziare qui, prima di tutti, perché in questo cantiere hanno messo l'anima e per permetterci di mantenere la nostra parola hanno lavorato a ritmi incredibili.

Nonostante questo però gli innumerevoli imprevisti che si sono verificati – come inevitabilmente accade in ogni cantiere che si rispetti – non ci hanno permesso di ultimare le rifiniture del secondo e del terzo piano per cui oggi ci accontenteremo di visitare solo il pian terreno e il primo piano: i lavori si chiuderanno definitivamente il mese prossimo e a gennaio le famiglie potranno entrare.

Oggi però, visitando la Casa, potrete farvi un'idea della bellezza di questa struttura, che abbiamo voluto così bella perché siamo convinti che la bellezza è un balsamo per il dolore e che anche la bellezza aiuta a guarire.

Nel ringraziarvi tutti per essere oggi qui con noi a condividere le emozioni di questa giornata, vi chiedo di esserci ancora e sempre accanto e vi invito ancora una volta a tenere aperte le porte del vostro cuore per consentirci di tenere sempre aperte le porte delle nostre case.



Il nuovo edificio dopo la "cura".



*Gli ultimi ritocchi poco prima dell'inaugurazione...*



*Un brindisi per Peter Pan!*



*La nuova ludoteca, dono dell'Associazione Vincenzino Filippelli Onlus.*



## Una Casa speciale che vive di normalità

*“Signora, mi scusi, ma lei sa dove andare?” ...Poche e semplici parole che affondavano la lama nella ferita della scoperta della malattia. La dottoressa, davanti al mio smarrimento e alla paura, uscì dalla stanza. Già! Dove avrei portato la mia bambina fuori dall'ospedale? Dove potevo continuare a seguire le terapie per la mia piccolina se non in ricovero? Dove sarei riuscita a darle tutti i diritti dell'infanzia felice? Saremmo riusciti a trascorrere del tempo con il resto della nostra famiglia? Qualche ora dopo, il medico rientrò e con un bel sorriso disse: “C'è posto! Vi aspettano da Peter Pan!”*

*Seconda stella a destra e poi dritto fino al mattino... Quella era l'unica strada che conoscevo per l'isola che non c'è, e invece ci trovammo davanti ad un portone verde sopra il quale si legge: “La Casa di Peter Pan”. Quando un simpatico signore con gli occhiali ci aprì, venimmo travolte da una donna bionda che sprizzava gioia da tutti i pori, che gridava al mondo quanto si può fare con l'amore, che si prese in braccio Alice e la strapazzò. Eravamo approdate nell'isola che c'è!*

*Alice aveva 14 mesi appena compiuti, non parlava, non camminava, ma i suoi ricciolini castani e gli occhioni scuri dicevano tutto. Era affascinata dalla vite americana che, insieme al glicine, scendeva lungo il pergolato del giardino dove in compagnia degli altri bimbi e tanti zii adottivi ha imparato prima ad andare sul triciclo e poi a camminare. Quella è stata una settimana di allenamento intensivo da parte di tutti e così, quando finalmente arrivarono il suo adorato papà e Nicholas, il fratellone di ben 4 anni, Alice poté quasi correrli incontro.*

*Le terapie, si sa, fanno cadere i capelli e anche per Alice arrivò il momento: un trauma più per i genitori che per i figli, almeno a questa età; poi scendi nel salone dove pranziamo tutti insieme e ti senti dire: “Ah menomale, era ora! Ma sai come crescono più belli e forti? Vedrai, altro che parrucchiere!” Questa è la Casa di Peter Pan. Un luogo dove, quando ti trovi davanti al muro contro il quale vorresti sbattere la testa, trovi qualcuno che t'allontana prima di farti male. Casa di Peter Pan: casa d'accoglienza per il bambino onco-ematologico, oppure casa d'accoglienza per il bambino malato di cancro... Tutte parole che, oltre a non venir capite, mettono anche paura. E invece no! La Casa di Peter Pan è molto di più: è la possibilità di continuare a vivere il più possibile una vita “normale”, è un luogo dove i bimbi continuano ad essere tali, dove i papà guardano le partite che sembra d'essere allo stadio e le mamme si scambiano le ricette in cucina. Perché chi entra in questa realtà, la realtà della malattia, ha bisogno di tutta la normalità del mondo e deve poter vivere, lontano da casa, con chi gliela può dare. Una volta un papà disse: “Siamo su barche diverse che vanno nella stessa direzione”. È verissimo, perché non tutte le malattie sono uguali e non sempre a quel porto ci si arriva... Ma il viaggio... il viaggio deve essere fatto con chi riesce a starti vicino.*

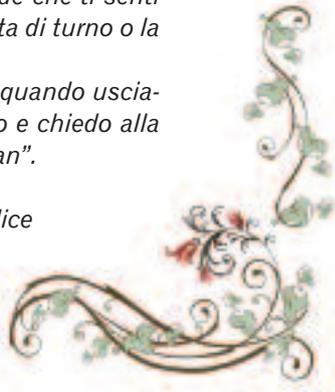
*Tra terapie, prelievi, trasfusioni ed altro ancora, Alice ha imparato a correre, parlare, stare seduta a tavola composta, o quasi, e a relazionarsi con bimbi di tutte le età e provenienza. Vivere lontano da casa per tanto tempo è molto difficile, soprattutto se la famiglia è divisa, ma qui ne abbiamo trovata un'altra, una più grande, dove si trova anche la forza di alterarsi se le tovaglie della cucina non sono in ordine o il freezer è da pulire per l'ennesima volta... Non pensate che sia pazza, è proprio così. La quotidianità che spesso fa saltare i nervi è proprio la miglior cosa della quale si ha bisogno per aggiungere normalità ad una situazione che di normale non ha nulla.*

*Il 25 dicembre, giorno di Natale, eravamo a tavola in trentatré persone... Nella sfortuna che ci ha riservato la vita, è stato il Natale più bello che abbia mai vissuto, condiviso con chi ti vuole veramente bene, con chi ti aiuta a preparare gli antipasti, con chi vive i tuoi stessi momenti e quando non sa cosa dire resta in silenzio, perché sa che non è il momento di parlare. Durante il veglione di San Silvestro c'è stato addirittura chi ha ballato sui tavoli, i bambini che tenevano in mano le stelline magiche, il trenino tra i brindisi.*

*Ma tante e tante ancora sarebbero le feste da raccontare, i compleanni a sorpresa, le sagre della polenta, le feste hawaiane, i bimbi che legano ai palloncini i loro pensieri e li lasciano volare nell'altra metà del cielo... Non è un villaggio turistico, sia ben chiaro, ci sono giorni in cui condividere il dolore logora l'anima, giorni in cui l'impotenza che si prova è talmente grande che ti senti soffocare, ma trovi sempre qualcuno che rompe il silenzio e trascina tutti nella pizzata di turno o la “pataserata”... Perché? Per la normalità.*

*E' passato l'inverno, è arrivata Pasqua, pollo con i peperoni a Ferragosto... Ma quando usciamo da una terapia, un day hospital, quando torniamo da una passeggiata in centro e chiedo alla mia bambina: “Torniamo a casa?” Alice risponde: “Si mamma... andiamo da Peter Pan”.*

La mamma di Alice





*Peter Pan è Casa.  
Peter Pan è parte della cura.*

*Per le famiglie che non abitano a Roma,  
abbiamo creato una Casa accogliente,  
dove il dolore viene alleviato con la cura, l'attenzione,  
l'allegria e con l'impegno quotidiano di centinaia di volontari.  
Ma soprattutto con l'amore:  
il pezzo forte del nostro grande puzzle.*

[www.peterpanonlus.it](http://www.peterpanonlus.it)

**Dona il tuo 5x1000 a Peter Pan: C.F. 97112690587**