



Associazione
Peter Pan Onlus
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

LUGLIO 2018 / ANNO XVI - N. 2



DOSSIER: IL VOLONTARIATO

SOMMARIO



Il nastro d'oro è il simbolo della lotta contro il cancro infantile

EDITORIALE

Volontariato: non "per" gli altri ma "con" gli altri **3**

PETER PAN, CAMBIO DELLA GUARDIA

Il saluto di Gianna: "Undici anni belli e terribili" **4**

Il nuovo Presidente: "Peter Pan oltre l'accoglienza" **5**

VOLONTARIATO: IL NOSTRO DOSSIER

Una grande risorsa e un difficile cammino **6**

Volontari non si nasce, si diventa. Ecco come **7**

Perché scegliere proprio Peter Pan? Le testimonianze **8**

VITA NELLA CASA

Il sostegno psicologico a bambini e genitori **10**

Il bilancio di missione di Peter Pan **11**

Adolescenti in cura diventano creativi: progetto Outside **12**

I ragazzi guariti al torneo di calcio Winners Cup **13**

IL SOSTEGNO A PETER PAN

Bomboniere solidali, che festa per i bambini **14**

Diventa anche tu un sostenitore periodico **15**

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Tiziana Debernardi, Elisabetta De Medici

Laura Diaco, Monica Gasparinetti,

Gianna Leo, Elena Palcich,

Claudia Pampinella, Anna Maria Ronci,

Giulio Senni, Umberta Sircana,

"la Ciarma di Peter Pan"

REDAZIONE

Angela Maria Rao

Giulio Senni

ILLUSTRAZIONI

Prima di copertina

e pagina 9 di Lorenzo Terranera

PROGETTO GRAFICO

KMSTUDIO - Roma

FOTOGRAFIA

Pagine 3, 4, 6, e 10 di Pino Rampolla

Pagina 5 e 6 di Stefano Salvi

STAMPA

Mengarelli Grafica Multiservice - Roma

Questo giornale è stampato su carta ecologica Oykos composta al 50% da fibre di recupero e 50% di pura cellulosa

AI NOSTRI LETTORI

Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere aggiornati sulle nostre attività e progetti? Iscrivetevi sul nostro sito al link www.peterpanonlus.it/contatti/iscriviti-alla-newsletter/. Per cambi di indirizzo telefonate allo **06-684012** o scrivete alla e-mail info@peterpanonlus.it. Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a redazione@peterpanonlus.it perché ci piacerebbe che il nostro giornale fosse uno strumento di comunicazione a due vie per essere sempre più completo.

Peter Pan protegge i tuoi dati

Informativa sulla privacy ai sensi del Regolamento Europeo UE 2016/679 (GDPR) e della normativa privacy vigente in materia - I dati forniti saranno trattati esclusivamente per gestire i rapporti con lei informandola sulle nostre attività. I dati non saranno trasmessi ad altri soggetti, ad eccezione dei fornitori dei servizi che collaborano con noi nelle attività di comunicazione, nominati "Responsabili del trattamento" il cui elenco aggiornato potrà essere richiesto al Titolare del trattamento. In qualsiasi momento può chiederci l'aggiornamento, la modifica o la cancellazione dei dati in nostro possesso e opporsi all'invio di materiale informativo, semplicemente scrivendo ad: Associazione Peter Pan Onlus - Via San Francesco di Sales 16, - 00165 Roma, oppure inviando una email a privacy@peterpanonlus.it, quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito www.peterpanonlus.it

ASSOCIAZIONE PETER PAN ONLUS

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma

Tel: 06.684012 - Fax: 06.233291514

info@peterpanonlus.it

www.peterpanonlus.it

Numero Verde: 800 984 498

Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

c/c Banca Unicredit 10200000

IBAN: IT44C 02008 05008 00001 0200000



VOLONTARIATO È FARE QUALCOSA “CON” GLI ALTRI, NON “PER” GLI ALTRI

Giorno dopo giorno il miracolo di Peter Pan si ripete grazie alla sua costante capacità di attrarre e di catalizzare due fattori preziosi e imprescindibili per la realizzazione della sua mission: le risorse economiche e quelle umane. Due fattori, mai dati per scontati, senza i quali però sarebbe impossibile garantire l'accoglienza a tutto tondo delle famiglie dei bambini malati di tumore.

Senza i nostri sostenitori le Case non esisterebbero, senza i nostri volontari non potrebbero funzionare. Ma cosa significa “essere” volontario (e non “fare” il volontario) nelle Case di Peter Pan? Cosa chiediamo a chi - per le motivazioni più disparate - viene attratto dalla nostra realtà e mette a disposizione il proprio tempo e la propria volontà di stare accanto a chi affronta una delle prove più drammatiche dell'esistenza?

IL PERCORSO FORMATIVO

La selezione a cui sono sottoposti i candidati ha il duplice scopo di proteggere tanto le famiglie che ospitiamo, quanto gli aspiranti stessi, che, al di là delle proprie aspettative, non sempre si rendono conto di quanto equilibrio ci voglia per accostarsi alla realtà drammatica del cancro infantile.

Ad una prima selezione piuttosto severa, seguono un percorso formativo e poi un tirocinio sotto il controllo dei nostri tutor, che consente di testare la capacità del volontario di inserirsi in un ambiente così delicato e al volontario stesso di abituarsi gradualmente a questo tipo di servizio, verificando sul campo l'autenticità della propria vocazione. Essere volontari nelle case o nei reparti dell'ospedale non è facile: rimette in discussione valori, convinzioni, modi di essere.

L'EDUCAZIONE AL DONO

In qualche modo ti cambia: è in un certo senso un percorso formativo dello spirito. L'educazione al dono come reciprocità è forse la funzione più importante del volontariato, che non dovrebbe mai essere basato su un legame di dipendenza tra chi dà e chi riceve, tra chi sta in alto e chi sta in basso. La gratuità del servizio è una precisa disposizione dell'anima a costruire ponti di fraternità, di chi si sente responsabile dell'altro. È questo che distingue l'azione autenticamente volontaria dalla filantropia e dalla beneficenza.



Marisa Fasanelli e Gianna Leo

I legami che si stringono nelle nostre Case hanno piuttosto a che fare con la cultura del dono, inteso come primato della relazione. Non si tratta di fare qualcosa “per” gli altri, ma “con” gli altri.

Ti do perché tu possa a tua volta dare e non necessariamente a me. In un certo senso, si può donare solo se si è fatta esperienza del dono. La prolificità del dono è la forza dirompente dell'autentica azione di volontariato: è propagazione a cerchi concentrici della logica della gratuità, dei comportamenti virtuosi e dell'etica del bene comune.

AMBASCIATORE DI PACE

Una sera a cena, in una delle nostre tavolate, un papà musulmano che stava per ritornare a casa con il figlio guarito, si alzò in piedi con le lacrime agli occhi, per ringraziare tutti per come era stato accolto e sostenuto in un Paese straniero e per tutto quello che aveva ricevuto durante il suo soggiorno in Italia da persone mai conosciute prima. Gli risposi: «Il miglior ringraziamento per noi sarebbe che tu, tornando a casa, raccontassi a tutti, amici e conoscenti, questa tua esperienza e tutto quello che ti ha insegnato. Diventeresti così ambasciatore di pace e di fraternità».

“NON SONO PIÙ PRESIDENTE, MA CONTINUERÒ AD ESSERE VOLONTARIA. E CON LA STESSA GRINTA”

Il saluto di Gianna al termine di un mandato durato 11 anni. E il ricordo di una grande avventura: dall'apertura della prima Casa ad oggi: speranze, delusioni, gioia, rabbia, allegria, emozioni

Quante emozioni nel mio cuore e nella mia testa da quel 16 novembre del 1994: 24 anni di storie, di dolore, di successi. Quanti pensieri altalenanti: di sofferenza, gioia, rabbia, allegria, dispiacere, responsabilità... Tutto questo con l'arrivo dell'Associazione Peter Pan. Dalla fondazione sono parte del Consiglio Direttivo, e dal 2007 Presidente e ho sempre saputo quanto l'impegno mi sarebbe costato in obblighi e responsabilità, ma soprattutto in emotività, nel ripercorrere l'esperienza personale nel vissuto in ogni bambino che avremmo accolto nelle nostre case. Quante peripezie, quante aspettative disilluse per poi essere premiate da incontri fortunati, proposte allettanti, contatti importanti.

La ricerca dei fondi per garantire che quel portone verde si potesse aprire ogni giorno; fare la questua tra le aziende perché donassero un sorriso a un bambino malato di cancro; la formazione di volontari per assicurare 24 ore su 24 assistenza alle famiglie, e così via giorno dopo giorno, anno dopo anno fino ad arrivare al 2000, apertura della prima Casa, la seconda, poi la terza, poi la “Grande Casa”... tra tante difficoltà, disfunzioni... il crollo economico e la faticosissima ripresa, per arrivare a quella minaccia di sfratto che poi ci ha portato al grande successo mediatico e alla promessa mantenuta del governatore Nicola Zingaretti per avere la struttura in affitto gratuito per cinque anni.

Oggi all'interno dell'Associazione e delle Case ruotano oltre 100 persone al giorno. Ma la nostra scommessa non finisce mettendo un tetto sulla testa dei



nostri bambini guerrieri, ma prosegue concentrandoci sulle necessità della ricerca, sulla metodologia delle cure e dei farmaci pediatrici, sul prima, durante e dopo le cure, perché per chi riesce a diventare adulto ci sono infinite problematiche sanitarie, burocratiche e sociali che non aiutano certo a vivere bene.

Ringrazio tutti coloro che in questi 11 anni di presidenza mi hanno supportato e sopportato. È finito il mandato di Presidente, ma continuerò ad essere volontaria con tutta la grinta che ci vuole per meritare il rispetto dei bambini. E che bambini!

GIANNA LEO



IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DI PETER PAN

Quattro rinnovi e quattro new entries nel Consiglio Direttivo uscito dalle elezioni del 14 aprile 2018.

I Consiglieri confermati per i prossimi quattro anni sono Tiziana Debernardi, che ha assunto anche la carica di Vicepresidente, Miroslava Liskova, Carlo Longo, Segretario Amministrativo, e Valentina Lucaferri.

I nuovi eletti sono il nuovo Presidente Renato Fanelli, Gennaro Bianchi, Fabrizio Gambetti e Claudia Pampinella.

Nella foto, a partire da sinistra, Miroslava Liskova, Carlo Longo, Claudia Pampinella, il Presidente Renato Fanelli, Valentina Lucaferri, Tiziana Debernardi, Fabrizio Gambetti, Gennaro Bianchi.

“OBIETTIVO: ESTENDERE L’AZIONE DI PETER PAN OLTRE LA GUARIGIONE DEI NOSTRI PICCOLI OSPITI”

Parla Renato Fanelli, Oncologo e nuovo Presidente dell’Associazione: “Dobbiamo riuscire ad assistere le famiglie che spesso non conoscono le strutture a cui rivolgersi nel territorio di residenza”

Romano, 62 anni, oncologo, attento coltivatore del suo orto («l'unico hobby che il poco tempo libero mi consente»), Renato Fanelli dallo scorso 14 aprile è il presidente dell’Associazione Peter Pan, in sostituzione di Gianna Leo che rimarrà in Consiglio come *Past President*.

Cosa hai pensato quando ti hanno proposto questo incarico?

«Anche se ho avuto il tempo per riflettere, la decisione è stata piuttosto rapida, per vari motivi. Anzitutto, faccio parte dell’Associazione sin dalla sua fondazione. C’è poi un motivo di carattere personale: mia moglie era affetta da un tumore di natura infantile e per questo fu ricoverata al Bambino Gesù. In quella circostanza ho conosciuto Gianna e Marisa e con loro abbiamo “sognato” una maniera efficace per accogliere bambini malati, sogno poi divenuto realtà con la prima Casa di Peter Pan».

Dal sogno all’impegno vero e proprio.

«L’impegno è rilevante: dovrò conciliare il mio lavoro di medico con l’attività in Associazione. Caratterialmente sono una persona che ama mettersi in gioco e sono già pienamente attivo sui vari fronti in cui è impegnata la nostra Associazione».

Come valuti l’evoluzione di Peter Pan in questi 24 anni?

«Per usare una metafora direi che Peter Pan è un bambino nato bene, cresciuto bene e ora è un giovane uomo nel pieno delle sue forze. Ricordo ancora le prime riunioni nella stanzetta che ci faceva usare un artista nel suo studio a Montesacro, la ricerca dei finanziamenti, l’entusiasmo quando Marisa ha trovato questa Casa (non vi dico in che condizioni), il terrore quando lo sponsor più importante non ha più potuto garantirci i fondi promessi, gli inevitabili alti e bassi vissuti in tutti questi anni. Quella che era solo un’idea è diventata una Casa, poi tre Case, oggi è una grande realtà. La nostra *mission* principale è l’assistenza a bambini e adolescenti con le loro famiglie e la grande sfida di oggi è rendere questo progetto sempre più vicino alle esigenze di bambini e famiglie».

Questo numero del “Giornale di Peter Pan” è in gran parte dedicato al volontariato. Come giudichi il nostro modello associativo basato sui volontari?

«I volontari sono la grande forza di Peter Pan, assieme al nostro ottimo staff di professionisti. Aggiungo che il Presidente è un volontario. Il volontario però deve avere un gran cuore nell’interpretare il suo ruolo: con questo intendo che deve essere volontario a

tutto tondo, 24 ore al giorno, non è un’attività che puoi fare “a ore”. “Metteteci il cuore!” è quello che dico non solo ai nostri volontari ma anche ai miei colleghi e collaboratori nel mio lavoro di medico».

C’è qualche progetto che vorresti realizzare durante il tuo mandato?

«Mi piacerebbe estendere l’azione di Peter Pan anche “dopo”. Mi spiego: dovremmo poter assistere le famiglie che, una volta rientrate nelle rispettive abitazioni, spesso non hanno indicazioni sulle strutture a cui rivolgersi nel territorio di residenza. La mia idea è che Peter Pan debba sempre essere in grado di dare risposte adeguate a chi ci pone dei quesiti o dei

dubbi, credo che questo rientri nel concetto di accoglienza nel senso più ampio».

Un tema da sviluppare dentro le Case?

«Un tema che mi interessa molto, anche per ragioni professionali, è quello delle cure palliative. *Pallium* è una parola latina che significa mantello, e mi piace pensare alla Casa di Peter Pan come ad un mantello che aiuta bambini e famiglie sul piano sociale, della domiciliarità, del supporto psicologico, della condivisione: le persone qui dentro devono sentirsi meglio che se fossero da sole. In due parole, la mia priorità è quella di ascoltare, dare risposte, interloquire con famiglie e bambini. Vorrei citare l’articolo 8 della recente legge sul testamento biologico: “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”».



Renato Fanelli

GIULIO SENNI

“UNA GRANDE RISORSA PER L’ACCOGLIENZA MA CON UN CAMMINO LUNGO, DIFFICILE E FATICOSO”

Anna Maria, responsabile dei volontari: “Il mio ruolo significa entrare in empatia con tutti, essere disponibile e al tempo stesso autoritaria, senza tuttavia invadere la sfera di nessuno”

Sono ormai 14 anni che sono volontaria in Peter Pan, entrata in punta di piedi con la paura di dovermi confrontare con genitori più giovani di me, alcuni anche più giovani dei miei figli, che vivono il grandissimo dolore della malattia del proprio figlio.

Piano piano però questa paura è svanita perché mi sono resa conto che la semplicità dei rapporti, l’ascolto attivo che mi era stato insegnato al corso di formazione e la grande sensibilità degli stessi genitori mi hanno fatto capire quanto tutto possa essere vissuto con naturalezza. Da nove anni sono diventata la responsabile dei volontari. Anche qui grande paura di non essere all’altezza della situazione, di non riuscire ad essere un punto di riferimento per i volontari così diversi tra loro, per vissuto, per modo di relazionarsi ed anche per età ma ho cercato di affrontare questo impegno con convinzione, serietà e buon senso.

I volontari sono la risorsa più grande, insieme a quella economica, che consentono a Peter Pan di continuare a fare “Accoglienza” con la A maiuscola. Devono essere pertanto “seguiti” e “curati” con dedizione e sensibilità.

Ogni giorno ci si confronta con la faticosa quotidianità delle molteplici attività nelle quali è imprescindibile la presenza del volontario. Senza questa presenza di persone adeguate a svolgere il ruolo di volontario, l’accoglienza offerta da Peter Pan sarebbe una cosa totalmente diversa, sarebbe un’abitazione dove poter stare ma non avrebbe quel sapore di “casa” che invece ha.

Oggi siamo circa duecento volontari anche se, per quello che servirebbe, siamo sempre troppo pochi, e ciascuno di noi ha un vissuto, una modalità di relazione, una disponibilità di mettersi in discussione diversa.

Per svolgere bene il ruolo di responsabile occorre riuscire ad entrare in empatia con tutti, accogliere tutte le diversità e posso assicurarvi che questo non è assolutamente facile o scontato come può sembrare. Purtroppo ogni relazione porta con sé una dinamica di confronto dall’esito non ovvio.

Con ciascuno occorre essere disponibile ma allo stesso tempo autoritario, siamo tanti e quindi il rispetto delle regole è fondamentale per poter gestire al meglio il proprio ruolo e spesso mi trovo costretta a ripetere all’infinito questo mantra, a costo di creare qualche dispiacere. Per fortuna con gli anni - e con la tenacia che mi contraddistingue - ho cercato di sviluppare il mio “modo di essere responsabile”, le mie modalità di comunicazione, ho cercato di esserci senza però invadere la sfera di nessuno.

Questo incarico, se pur oneroso in termini soprattutto di tempo da dedicare, oltre che in termini di relazioni umane, mi ha dato tanto e mi ha permesso, almeno credo, di apportare un buon contributo all’impegno che viene costantemente svolto da tutti quelli che si occupano di volontari all’interno dell’Associazione per accrescere il senso di appartenenza a Peter Pan e rendere il loro servizio sempre più efficiente ed efficace.



A sinistra: un momento di gioco nella Casa di Peter Pan
A destra: Anna Maria Ronci

ANNA MARIA RONCI

VOLONTARI NON SI NASCE, SI DIVENTA. MA COME? LA FORMAZIONE È UN CAMMINO IN 5 TAPPE

Si tratta di un percorso conoscitivo e selettivo, con l'obiettivo di aiutare l'aspirante a capire se è pronto e se è adatto ad entrare in contatto con una realtà ad alto coinvolgimento emotivo

PETER PAN E LA FORMAZIONE

Peter Pan è casa. Peter Pan è parte della cura. A rendere possibile il grande progetto di accoglienza e a sostenere la quotidianità nelle Case sono anche e soprattutto i volontari, con la loro presenza ed un servizio costante. Ma volontari non si nasce, si diventa. Cosa serve per "entrare" in Peter Pan? Una formazione adeguata e capace di fornire gli strumenti ritenuti indispensabili, con 5 intense giornate formative dove si lavora insieme per scoprire cosa Peter Pan offre e cosa ciascuno di noi può a sua volta offrire. Perché fare volontariato è prima di tutto una scelta.

DIVENTARE VOLONTARIO

Se ha compiuto la maggiore età e risiede nella città di Roma, all'aspirante volontario basta compilare ed inviare il modulo, scaricabile dal nostro sito www.peterpanonlus.it/sostienici/diventa-volontario.

Alla ricezione della domanda l'Associazione contatta l'aspirante e fissa un colloquio preliminare alla sua partecipazione al percorso formativo (ce ne sono tre ogni anno, indicativamente a febbraio, maggio e ottobre).

Il percorso (è importante il termine: non si tratta di un corso) conoscitivo e selettivo ha l'obiettivo di aiutare l'aspirante a capire se è pronto e se è adatto ad entrare in contatto con un contesto ad alto coinvolgimento emotivo; se è disposto a lavorare su di sé, sulla propria capacità di ascolto, sulla disponibilità al lavoro in team e sul sapersi relazionare con empatia.

Al termine del percorso, se l'aspirante è ritenuto idoneo, inizia un periodo di affiancamento nel servizio con la figura di un tutor dedicato (circa 2-3 mesi). Concluso il tutoraggio è previsto un incontro di follow up: un momento di riscontro e confronto che sancisce il passaggio a volontario, per scegliere di continuare a dire sì.

LE FASI DEL PERCORSO FORMATIVO



1.

Invio scheda



2.

Colloquio



3.

Percorso di 5 giornate



4.

Tutoraggio per 2 mesi (affiancamento a un volontario tutor)



5.

Sessione di follow up



6.

Volontario

FORMAZIONE E VALORI

La formazione è un cammino che porta alla consapevolezza di sé e della propria motivazione; alla creazione di uno spirito di gruppo e di uno stile comune a tutti i volontari. Insieme si condividono valori importanti che aiutano a "essere, non necessariamente fare":

Competenza. Il volontario è chiamato a fornire con il proprio servizio una risposta di qualità e fare bene significa anche sapersi proteggere e dosare la propria energia, senza farsi coinvolgere emotivamente troppo. Disponibilità e gratuità. Il volontario non deve farsi carico di oneri, ma condividere, confrontarsi, accompagnare, senza aspettarsi nulla in cambio.

Ascolto. Saper ascoltare attivamente vuol dire accogliere l'altro (ospite di Peter Pan o volontario), "mettersi nei suoi panni" per comprenderlo pienamente, tanto dal punto di vista emotivo che di contenuto.

Squadra. È indispensabile un lavoro di gruppo, organizzato nel rispetto di ognuno, per raggiungere l'obiettivo associativo e la gratificazione del volontario.

Il senso di responsabilità e l'accettazione della "mission" associativa consentono inoltre di mettere al primo posto le necessità delle famiglie, dei bambini e degli altri volontari. E così la formazione in Peter Pan diventa essa stessa un valore.

METTERSI A DISPOSIZIONE DEGLI ALTRI: IL SENSO DI UNA SCELTA CHE SI RINNOVA OGNI GIORNO

Le testimonianze di chi lavora con Peter Pan sul valore del tempo donato, il proprio contributo, le reazioni personali davanti ai momenti più difficili, il rapporto con gli altri volontari, le emozioni più grandi

Le testimonianze di sei volontari trasmettono il senso della scelta di un volontariato che si rinnova ogni giorno per garantire la vita dell'Associazione. Anna, Sonia, Stefano, Roberto, Vincenzo e Paola si sono messi di fronte a quesiti come il valore del tempo donato; perché Peter Pan e non un altro volontariato; le personali reazioni ai momenti difficili; la gratificazione nel servizio; la relazione con gli altri volontari; il proprio personale contributo; il momento che ha dato più emozione.

Anna, Spugna, Pifferaio e Tutor da oltre 10 anni

«Come tutor devo accompagnare il percorso formativo degli aspiranti volontari. Porto la mia energia, la sinergia tra l'essere e il fare, ma soprattutto il rispetto del clima della Casa e del lavoro che come volontari facciamo. Il valore del tempo che si offre a Peter Pan è un dono che ci ritorna indietro ancora più grande e aumenta la nostra motivazione e vitalità, almeno questo vale per me. Il sorriso dei bambini, le parole non dette, gli abbracci dei genitori, i bambini che ti chiamano per farti vedere i loro disegni: ecco la gratificazione più grande. Momenti emozionanti? Uno per tutti: durante una lettura animata in reparto un'insegnante di musica ha preso la chitarra e abbiamo iniziato a cantare le canzoni anni '70/80. Un ragazzo ricoverato ha iniziato a ridere e cantare con noi e la sua mamma ha abbracciato una di noi. La commozione ci ha avvolto tutti per un attimo, e dopo eravamo più forti».

Sonia, figlia di Gianna Leo, fondatrice di Peter Pan

«Peter Pan è nata in un momento particolare della mia vita. Uno sconvolgimento totale si è trasformato in vita pulsante. Vedere le famiglie e i bambini che

riescono a vivere e a ritrovare gli affetti e il calore di "casa": questa è la grandezza di Peter Pan. Pur conoscendo una minima parte dei volontari, sento che tutti siamo uniti da un intento comune. I ritmi frenetici del quotidiano non ti consentono di fermarti a pensare e attribuire il giusto valore anche alle piccole cose che si fanno. Il tempo trascorso durante il servizio ti riporta ad una dimensione più umana in cui assapori il valore di quello che doni e che contemporaneamente ricevi.

C'è un momento che mi ha emozionato molto ed è recente: il passaggio delle consegne dal Presidente uscente al nuovo Presidente: il calore e l'affetto che hanno letteralmente "invaso" mia madre erano palpabili».

Stefano, volontario da oltre 10 anni, Pipistrello

«Prestare servizio in Peter Pan è un'esperienza che regala continue gratificazioni. Le più grandi scaturiscono dai momenti più semplici, dal quotidiano contatto con i nostri ospiti. Essere volontari di Peter Pan significa condividere motivazioni, emozioni, gioie e sofferenze, speranze e progetti.

Il tempo condiviso in Peter Pan è ancora più prezioso e rende più forti, allo stesso tempo, chi lo offre e chi lo riceve: è un magnifico scambio da cui tutti escono arricchiti. In tanti anni non sono mancati momenti difficili. Ad esempio, quando ho creduto di non essere più una risorsa e ho sospeso il ruolo di pipistrello, che ricopro da oltre 10 anni e che ora ho ripreso. Questi anni mi hanno regalato tantissimi momenti emozionanti. Spesso semplici frammenti di quotidianità che, quando hanno come protagonisti bambini fragili ma allo stesso tempo eroici, hanno la capacità di toccarti nel profondo».

LE ÉQUIPE DI VOLONTARI IN PETER PAN

CIURMA: Curano il percorso iniziale di formazione degli aspiranti volontari e sovrintendono alla formazione permanente. **Ne fanno parte anche i tutor che seguono l'ingresso dei nuovi volontari.**

COCCODRILLI: Governano l'accoglienza e i servizi di ospitalità nei fine settimana.

FATE FELICI: Sono di supporto alle attività di raccolta fondi.

MAGHI E FATE: Gestiscono la segreteria e l'accoglienza.

MANI FELICI: Creano manufatti e realizzano le bomboniere solidali.

MASTRO GEPPETTO: Eseguono lavori di manutenzione ordinaria.

PIFFERAI MAGICI: Animano i pomeriggi dei bambini nel reparto di onco-ematologia del Bambino Gesù.

PIPISTRELLI: Garantiscono i servizi e la gestione di eventuali emergenze nelle ore notturne.

SPUGNE: Curano l'igienizzazione delle stanze per le famiglie e la pulizia degli ambienti comuni.

TAM TAM: Formano la redazione del Giornale di Peter Pan.

TIMONIERI: Accompagnano le famiglie negli spostamenti necessari.

TRILLY: Animano le serate delle famiglie, dalla cena alla buona notte.

WENDY: Organizzano attività ludico ricreative e didattiche dentro e fuori le Case.



Roberto, storico volontario e Timoniere

«Mi gratifica un sorriso, uno scambio di opinioni con le famiglie che mi capita di trasportare, ma soprattutto scoprire, attraverso lo specchietto retrovisore, che mamma e papà si sono assopiti. Li immagino sognare un viaggio verso la libertà, libertà dalla malattia del loro bambino. Li immagino diretti a un parco giochi, al mare, verso un bosco. Vivo il rapporto con gli altri volontari con un senso di appartenenza a una dimensione un po' speciale. Li guardo e sono orgoglioso di loro. Dono il mio tempo: ogni attimo, ogni respiro assumono un senso specifico. Nel mio caso, nel ruolo di "timoniere", anche una semplice curva, accelerare, frenare finiscono con il trasformarsi in qualcosa di importante. Nei momenti difficili ho reagito senza mai pensare a me stesso. Cosa sono i nostri momenti difficili? Nulla. Ti guardi intorno e lavori solo per trovare parole e gesti adeguati. Le emozioni più forti sono legate a situazioni diametralmente opposte. Guarire, o perlomeno stare bene, oppure non farcela. Vita contro morte, l'emozione è la lotta di tutti i giorni».

Vincenzo, volontario di ferro e Trilly fino al midollo

«I momenti più difficili sono nascondere il proprio turbamento fino a farlo sedimentare e proporsi con volontà rinnovata per affrontare quelli successivi. Faccio fatica a parlare di gratificazione per il tipo di vo-

lontariato che Peter Pan presuppone: mi sembra la forma di volontariato più completa perché richiede abnegazione, disponibilità ed equilibrio. Il valore del tempo che si dona credo sia intrinseco all'atto stesso del donare, ovvero non aspettarsi nessuna ricompensa. Per questo il mio contributo è un mix di leggerezza, sorriso e braccia sempre aperte. E dunque il momento più emozionante è per me ricorrente: quello di vedersi riconosciuto, abbracciato e chiamato per nome dalle famiglie e dai bambini che non vedevi da anni».

Paola: volontaria dell'Accoglienza

«Con il mio contributo cerco di dare agli altri tranquillità, serenità e forza per superare il dolore. E così mi gratifica la certezza di dare il mio tempo per aiutare anche solo con un sorriso chi sta affrontando un momento di grande difficoltà. Il valore del tempo donato è la convinzione che il poco che io faccio è arricchito dagli altri che come me hanno scelto di aiutare chi passa un momento difficile. Per questo il rapporto con gli altri volontari non può che essere di grande collaborazione e affetto sincero. Nella mia vita ho passato momenti difficili, la fortuna di averli superati mi aiuta a comprendere con serenità e fiducia chi affronta le stesse prove. Il momento più emozionante è il ricordo del giorno in cui ho iniziato il mio percorso nella Casa di Peter Pan dove tutto diventa un'emozione che si ripete ogni volta».

DALLA COLLABORAZIONE CON GLI ISMA LE ATTIVITÀ DI SOSTEGNO PSICOLOGICO A BAMBINI E FAMIGLIE

Cristina Polini ha seguito i piccoli ospiti: "Il mio compito è aiutare a sviluppare l'adattamento mentale alla malattia e accompagnarli in questo cammino". Il gioco come strumento di comunicazione

Dal 2016 l'associazione Peter Pan Onlus collabora con gli Istituti di Santa Maria in Aquiro "Isma", per favorire l'adattamento delle famiglie ospiti ai cambiamenti che la malattia, il trasferimento e la convivenza comportano. Gli Isma sono una Istituzione pubblica di assistenza e beneficenza (Ipab), la cui mission è di fornire servizi assistenziali e socio-sanitari di qualità a minori e anziani che vivono in condizione di disagio psico-fisico e sociale.

«La volontà di collaborazione – dice il Presidente degli Isma Massimo Pompili – nasce dalla consapevolezza dell'eccellente lavoro che l'Associazione Peter Pan ha portato avanti in questi anni nell'accoglienza e ospitalità ai minori oncologici in cura a Roma e alle loro famiglie. L'attività svolta arricchisce quella rete di interventi ad alta integrazione socio-sanitaria di cui l'ente si è fatto promotore da anni, attraverso équipe di lavoro ad alta specializzazione, per la presa in carico globale e il sostegno psico-sociale e riabilitativo anche dei giovani pazienti oncologici».

Attraverso la collaborazione con gli Isma sono state introdotte nelle Case di Peter Pan attività di sostegno didattico e supporto psicologico alle famiglie, in particolare a bambini e adolescenti, «ed è per questo – afferma ancora Pompili – che il nostro ente vi si è dedicato con convinzione».



Cristina Polini è la psicologa che ha seguito i piccoli ospiti. A lei chiediamo cosa significa avere il cancro per un bambino e per un adolescente.

«Una diagnosi di tumore rappresenta una grande fonte di stress per il bambino/adolescente e per la famiglia. Il vissuto di perdita di controllo sperimentato ha un effetto devastante tale da essere comparato al concetto di trauma psichico. In base all'età del paziente la malattia può essere vissuta come un evento aggressivo esterno, talora conseguente a colpe – reali o fantasmatiche – o come una situazione di perdita della propria integrità e identità. Comunque come una condizione di diversità, soprattutto a livello emotivo, che genera solitudine, incomunicabilità ed esclusione».

Quali risorse emergono nei pazienti per affrontarlo?

«Le risorse utili all'adattamento psicologico alla malattia sono rintracciabili in un insieme di fattori: personali (competenza, temperamento, capacità di risolvere i problemi), sociologici (supporto familiare e sociale) e legati allo stress (valutazione cognitiva e strategie di adattamento).

Una delle risorse più importanti è proprio la cosiddetta strategia di adattamento: aiuta a ridurre l'insicurezza, previene l'emarginazione sociale e supporta positivamente l'immagine di sé e l'autostima».

Quali strumenti utilizza per accompagnarli in questo percorso?

«L'osservazione clinica per cogliere bisogni inespressi e/o indicatori di disagio, il confronto quotidiano con la dottoressa Perrone che si occupa del supporto psicologico dei genitori, il colloquio in fase iniziale con i genitori e con i ragazzi per raccogliere le prime informazioni anamnestiche e per pianificare, laddove necessario, colloqui settimanali con i ragazzi. E infine il gioco come mezzo privilegiato di comunicazione, di aggregazione e di continuità con la vita quotidiana».



Dott. ssa Cristina Polini

BILANCIO DI MISSIONE 2017, PETER PAN SI PROPONE DI SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA

Presto disponibile sul sito web di Peter Pan il documento che illustra ciò che l'Associazione ha realizzato nel campo dell'accoglienza, dei servizi, del volontariato e della raccolta fondi.

Sarà presto disponibile sul sito web di Peter Pan il Bilancio di Missione 2017, un documento che rende conto in modo trasparente di quali sono state le scelte operate, le attività svolte e i servizi resi durante l'anno dall'Associazione e quali sono state le risorse impiegate a tal fine.

Dal 2015 il Bilancio di Missione dell'Associazione viene certificato dalla società di revisione KPMG.

Di seguito si riportano i principali risultati misurati nel 2017. L'Associazione ha inoltre avviato attività di sostegno alla ricerca e di sensibilizzazione sul cancro infantile.

ACCOGLIENZA



110 Famiglie accolte
441 Ospiti



77% Famiglie italiane
23% Famiglie straniere



108 Pazienti ospitati



21.193 Giornate
di ospitalità offerte



71% di deospedalizzazione
dei piccoli pazienti

SERVIZI



800 Corse per
accompagnare le famiglie



215 Incontri
e momenti ricreativi
o educativi per gli ospiti



Circa 700 ore
di attività didattiche



Più di 400 ore
di supporto psicologico
per pazienti e genitori

VOLONTARIATO



234 Volontari
44 Nuovi ingressi



168 Ore di formazione



20.609 Ore di servizio

RACCOLTA FONDI



Proventi totali
€ 1.490.614



5XMILLE: € 392.472
10.695 Preferenze



2450 Donatori

COSÌ I GIOVANI IN CURA DIVENTANO CREATIVI DIETRO L'OBIETTIVO, IN SARTORIA E IN CUCINA

Seconda edizione del progetto "Outside", promosso da Peter Pan, che consente agli adolescenti di frequentare i diversi laboratori che si tengono in città, sotto la guida di esperti professionisti



Ioana: "Ho adorato il corso di cucina, soprattutto fare la pasta fresca"

Mwanzam: "Mi è piaciuto molto imparare a usare la fotocamera e stampare le mie foto"

Nel mese di maggio è partita la seconda edizione di **Outside**, un progetto promosso da Peter Pan per gli adolescenti in cura negli ospedali della capitale. Si stima che in Italia ogni anno si ammalino di cancro circa 800 ragazzi tra i 15 e i 19 anni. Come si può immaginare, il ricovero, l'alterazione dell'aspetto fisico, la mancata frequenza scolastica, le preoccupazioni, la costante attenzione dei familiari, la lontananza da casa per i non residenti a Roma portano uno sconvolgimento nella vita dei ragazzi e un allontanamento dalla "normalità".

Outside, una parola inglese che vuol dire "fuori", ha dato il nome a un progetto che offre ai ragazzi la possibilità di partecipare a vari laboratori che si svolgono in città "fuori dai contesti di cura" e mira a far emergere potenzialità e passioni, attraverso attività ricreative offerte da professionisti affermati. I laboratori sono organizzati per i ragazzi in cura e permettono l'interazione tra coetanei che hanno simili sogni e simili paure. Di seguito alcuni momenti dei tre laboratori di maggio (fotografia, moda e cucina), organizzati in collaborazione con la Scuola romana di fotografia e cinema;

l'Ateneo della cucina italiana Coquis; un maestro della sartoria italiana, Sebastiano di Rienzo.

Cosa significa per i ragazzi svolgere queste attività?

Lo abbiamo chiesto a loro. Marian: «L'attività aiuta a distruggere la malattia». Rosita: «Apre la mente e allontana i pensieri». Maddalena: «Significa combattere per vincere». Nina: «Significa vedere il mondo con gli occhi felici come erano prima». Maria Carmela: «Significa lasciare le seccature a casa... Realizzare un vestito da me ideato insieme a un sarto famoso è stata una grande gioia».

E per un volontario, invece, cosa vuol dire accompagnare i ragazzi in questa esperienza?

Pietro: «È da un po' che faccio servizio nella Casa, ricevendo sempre più di quello che riesco a dare, ma la mia esperienza di questo periodo con le attività di Outside è stata una emozione impossibile da descrivere. Una ragazza mi ha detto "quello che fate per noi è molto bello" e io con un groppo alla gola ho risposto che donare una piccolissima parte della nostra vita a loro è ancora più bello».

ELISABETTA DE MEDICI



PER IL SECONDO ANNO, PETER PAN CON I RAGAZZI DEL BAMBINO GESÙ ALLA WINNERS CUP DI MILANO

Dodici adolescenti, ex pazienti oncologici dell'ospedale romano, al grande torneo di calcio a 7 organizzato a Milano da Fiagop, Siamo e Csi, accompagnati dai volontari di Peter Pan

Un'agguerrita formazione di dodici adolescenti, ex-pazienti oncologici dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, ha partecipato lo scorso 12 maggio alla seconda edizione della Winners Cup, il torneo di calcio a 7 organizzato da Fiagop, Siamo e Csi e sponsorizzato da Inter e Pirelli. Accompagnati da due volontari di Peter Pan, i calciatori romani, tra i quali due ragazze, hanno disputato un ottimo torneo, senza tuttavia riuscire ad accedere alla fase

finale. Il divertimento non è mancato, unito ad un notevole spirito agonistico. «È durato troppo poco, quasi mi dispiace tornare a casa» è stata la frase più ricorrente. Al torneo hanno partecipato 250 ragazzi e ragazze, provenienti dai reparti di oncematologia pediatrica di 19 centri italiani e uno francese.

GIULIO SENNI



IL PARTITO POPOLARE EUROPEO: DECUPLICARE LE SPESE DI RICERCA SUL CANCRO INFANTILE

Il gruppo parlamentare del Partito Popolare Europeo ha recentemente presentato un documento contenente le proposte del partito sulla lotta al cancro, con l'impegno di rendere prioritario questo tema nell'agenda politica. Il capogruppo, il tedesco Manfred Weber, ha dichiarato che il PPE «è impegnato a fare tutto il possibile per assicurare che tra venti anni nessuno muoia di cancro nell'Unione Europea». E ha invitato gli stati membri a unire le forze e a garantire la massima cooperazione nel campo della ricerca, della prevenzione, della diagnosi e delle cure più avanzate. «Abbiamo le conoscenze necessarie» ha concluso Weber, «ora si tratta di condividerle tra i diversi Stati». Ancor più rilevante risulta l'impegno per la battaglia al cancro infantile: «Proponiamo che i Paesi dell'Unione investano dieci volte di più di quanto si spende attualmente per la ricerca contro il cancro infantile», ha dichiarato Peter Liese, rappresentante PPE nella Commissione Ambiente e Sanità del Parlamento Europeo.

IL SOSTEGNO A PETER PAN

BOMBONIERE SOLIDALI: FANNO FELICI I BAMBINI AIUTANDO ALTRI BAMBINI A COMBATTERE LA MALATTIA

Puoi rendere un momento della tua vita ancora più speciale scegliendo una delle nostre bomboniere solidali per ricordare le occasioni importanti: Nascita, Battesimo, Prima Comunione, Cresima, Matrimonio e altri momenti unici. **La tua festa sarà più festa con un gesto di solidarietà!**



“Le bomboniere di Peter Pan sono una sorpresa che mia figlia scoprirà alla festa che ho organizzato perché tutta la famiglia possa abbracciarla e condividere la sua gioia. La tesi di Emilia che si è laureata in Scienze Infermieristiche riguarda la figura del Care Giver del paziente oncologico ed è dedicata a sua cugina Chiara che se ne è andata a soli 23 anni due anni fa per un linfoma. Per questo sono certa che sarà entusiasta di sostenere Peter Pan e il suo meraviglioso impegno in questa importante occasione.”

Mamma Sara

“Oggi è tanto diffusa la tradizione di dare un piccolo pensiero ai bimbi che partecipano ai compleanni. Un giorno stavo guardando il sito dell’Associazione Peter Pan Onlus e vedendo le loro bomboniere solidali ho pensato: “Quale migliore occasione del compleanno del mio bambino Pierluigi: una festa per bambini che diventa un pretesto per aiutare altri bambini...”. Le scatoline trasparenti con i confettini colorati sono state molto gradite da tutti i piccoli invitati e dai loro genitori! Come disse Madre Teresa di Calcutta: “È solo una goccia nell’oceano ma, se non lo facessimo, l’oceano avrebbe una goccia in meno”.

Mamma Rossella



Le nostre bomboniere possono essere realizzate in cartoncino, pergamena e scatoline trasparenti con diverse soluzioni.

Le nostre volontarie **“Mani Felici”** si occupano del confezionamento, mentre le **“Fate Felici”** sono le volontarie a vostra disposizione per ricevere gli ordini e dare informazioni.

Nel **flyer** all’interno del giornale potete trovare più dettagli sui vari modelli e i riferimenti per contattarci.

DAI VITA AI GIORNI OGNI GIORNO DIVENTANDO SOSTENITORE PERIODICO

Immagina dei piccoli “Grandi Guerrieri” che insieme **ogni giorno** danno battaglia alla malattia.
Immagina porte che **ogni giorno** rimangono aperte perché la malattia non va mai in vacanza.

Questo luogo esiste e non è solo un tetto dove accogliere gratuitamente ma sono Case dove **ogni giorno** le famiglie con i loro figli si ritrovano in un abbraccio.

Questa è la parte della Cura che tu puoi donare. Ogni giorno.

Perché è importante la tua donazione periodica?

L'Associazione vive solo grazie alle erogazioni liberali di aziende e cittadini, non riceve fondi da Istituzioni. Ecco perché è importante sostenerci garantendo una donazione periodica.

Che cos'è la donazione periodica e quali vantaggi ha rispetto ad una donazione singola?

La donazione periodica è una donazione tramite domiciliazione bancaria.

È la modalità più semplice che autorizza l'Associazione Peter Pan a ricevere periodicamente l'importo della **tua donazione** con la cadenza che hai **deciso** e avrai questi **vantaggi**:



Puoi ripartire la tua donazione



Nessuna spesa di commissione



Evita le file in banca e posta

ESEMPI DI SOSTEGNO PERIODICO:

10
euro



Il MOVIMENTO durante le cure

Dona un giorno
di accompagnamento
in ospedale a un bambino.

20
euro



Il TETTO durante le cure

Dona un giorno
di accoglienza nelle Case
a una famiglia.

40
euro



Il GIOCO durante le cure

Dona un giorno di
laboratori ludico-didattici
ai bambini.

“Sono Marco e dallo scorso anno ho deciso di diventare donatore periodico dell'Associazione Peter Pan. Perché ho scelto questa realtà? Credo che tutto ciò che non è medicina sia altrettanto importante per guarire. E Peter Pan “somministra” ogni giorno “pillole” di gioco, di trasporto, di ascolto e di tutto ciò che fa stare meglio senza sentirsi mai soli con la malattia.

Io do vita ai giorni, ogni giorno dell'anno insieme a Peter Pan. E tu?”

Diventa anche tu **Sostenitore Periodico** dell'Associazione Peter Pan utilizzando il modulo che trovi all'interno del giornale o direttamente dal sito www.peterpanonlus.it nella pagina **DONA ORA**. Per informazioni e domande contatta lo **06 684012451** o scrivi a raccoltafondi@peterpanonlus.it

GRAZIE DI CUORE PER ESSERCI ACCANTO. OGNI GIORNO!



*La tua firma
per la “Grande Causa
di Peter Pan”*

codice fiscale 97112690587

#iostoconpeterpan e ci metto la firma

Con il tuo 5x1000 a Peter Pan puoi aiutarci ad accogliere gratuitamente nelle nostre Case bambini e adolescenti malati di cancro con le loro famiglie.

Inserisci il nostro codice fiscale 97112690587 e la tua firma nella dichiarazione dei redditi.

Associazione
Peter Pan
Onlus
L'accoglienza del bambino onco-ematologico