



Una casa di speranza

**Centro di accoglienza e riabilitazione
per bambini malati di cancro a Kiev, Ucraina.**

Nel 2009 Soleterre è finalmente riuscita a realizzare il sogno inseguito da tempo di aprire una Casa dedicata all'accoglienza e alla riabilitazione dei bambini ammalati di cancro e delle loro famiglie, al fine di ridurre il lungo periodo di ospedalizzazione dei bambini e restituire alle famiglie la serenità di vivere in un ambiente familiare, recuperando spazi di intimità e quotidianità diversi da una stanza sovraffollata di ospedale.

La Casa, prima del suo genere in Ucraina, verrà inaugurata da Soleterre a Kiev nell'autunno 2009. Sul modello di strutture simili presenti in Italia e in Europa, si prefigge l'obiettivo di offrire un luogo di accoglienza, incontro e ritrovo sia per i bambini sotto terapia che non sono costretti al ricovero in ospedale, sia per i bambini e gli adolescenti sopravvissuti, sia per le famiglie dei pazienti che stanno in ospedale.

Il progetto si pone tre obiettivi principali:

- garantire una sistemazione dignitosa in uno spazio adeguato per famiglie e bambini che oggi sono costretti a condividere lo stesso letto in una situazione di sovraffollamento e precarie condizioni presso l'Istituto del Cancro;
- garantire il diritto del bambino oncomalato e della sua famiglia ad una serie di servizi necessari (fisioterapia, attività educative, diritto al gioco, arte terapia, consulti psicologici, formazione legale) per il successo delle cure e la riabilitazione in un ambiente esterno all'ospedale.
- migliorare gli standard di vita all'interno dell'Istituto del Cancro, contribuendo a risolvere il problema del sovraffollamento e sperimentando nuovi protocolli che consentano di erogare alcune prestazioni in regime di day-hospital ed evitare l'ospedalizzazione ai pazienti che non necessitano di cure e controlli continui nell'arco della giornata.

I beneficiari dell'accoglienza notturna saranno:

- nuclei familiari che provengono da fuori Kiev (la quasi totalità dei bambini dell'ospedale) che possono essere curati in regime di day-hospital (es. per cicli di radioterapia che durano, a seconda delle analisi, 8-15 giorni);
- neonati e le loro mamme, per i quali la permanenza presso il dormitorio dell'ospedale è più complicata (i pasti dell'ospedale non sono adatti ai bambini piccoli e nel reparto non c'è una cucina per le mamme);
- nuclei familiari di bambini che hanno subito amputazioni o endoprotesi, per i quali la permanenza nel dormitorio presenta problemi di tipo logistico e che necessitano di un servizio di riabilitazione e fisioterapia mirato;
- genitori e parenti di bambini ricoverati che vengono in visita per qualche giorno.

I beneficiari delle attività diurne saranno:

- i nuclei familiari ospiti della casa nell'arco dell'anno;
- i bambini ricoverati in ospedale che possono lasciare la struttura per qualche ora;
- i genitori dei bambini ricoverati in ospedale che desiderano ricevere supporto psicologico, sociale, legale o semplicemente passare qualche ora in un ambiente sereno e diverso dal reparto;
- i ragazzi sopravvissuti al cancro che necessitano di un luogo di incontro, di riabilitazione e di sostegno nel reinserimento sociale;
- i genitori di bambini ex-malati di cancro che necessitano di gruppi di auto-aiuto e sostegno psicologico;
- i bambini che ogni mese beneficiano di sedute di fisioterapia (se ne stimano quasi 300 in un anno).

Descrizione della casa di accoglienza

La casa di accoglienza si trova in una zona residenziale molto tranquilla a 15 minuti di autobus dall'Istituto Nazionale del Cancro. La struttura prevede 6 stanze dove le famiglie possono alloggiare, alcuni spazi comuni dove svolgere le attività (cucina, soggiorno, sala di fisioterapia, ludoteca) due bagni e due stanze per colloqui ed incontri. Inoltre esistono un garage, un orto, un giardino con una piccola piscina e uno spazio coperto per pranzare e cucinare all'aperto.



Le figure professionali che lavoreranno per la casa di accoglienza sono:

- una direttrice e amministratrice con il ruolo di supervisionare le attività e la logistica, gestire l'accoglienza e i turni delle famiglie, mantenere i rapporti istituzionali con i servizi
- un logista/autista per la normale manutenzione della casa, provvedere ad acquisti e forniture, fare da autista a beneficiari e personale della casa da e per l'ospedale
- una psicologa/educatrice, per bambini e genitori, per offrire supporto psicologico alle famiglie
- un fisioterapista, per le sedute di riabilitazione
- un'arteterapeuta/psicologa
- un consulente legale, offrirà una volta al mese informazioni e consulenze legali per le famiglie dei bambini malati (che sono dichiarati invalidi secondo la legge ucraina)
- due custodi notturni (si alterneranno, come previsto dalla normativa ucraina)
- un'addetta alle pulizie degli spazi comuni, mentre le famiglie saranno responsabili delle pulizie nelle camere, l'addetta alle pulizie garantirà che uffici e spazi comuni vengano puliti ed igienizzati. Periodicamente una ditta specializzata effettuerà una sterilizzazione di tutti gli ambienti
- volontari, che si occuperanno di attività di animazione per i bambini, servizi di baby-sitting, servizi per le famiglie (es. parrucchiera, clown, insegnante d'inglese, accompagnamento a fare la spesa, ecc.)

Riguardo ai servizi offerti durante il giorno le attività saranno:

1 - organizzazione di sessioni di arte terapia per bambini (1 volta alla settimana), consulti psicologici per bambini (1 volta alla settimana), attività di animazione (5 volte alla settimana), lezioni scolastiche (3 volte alla settimana); Spesso si tende a sottovalutare la componente psicologica nel decorso della malattia e della guarigione. Considerato il basso livello di risorse immunitarie, una condizione di stress psicologico può influire negativamente sulla malattia. È fondamentale dare ai bambini la possibilità di esprimersi, attraverso il gioco o attività espressive specificatamente pensate per loro, per scaricare la tensione e combattere lo stato di apatia talvolta generato da assunzione di farmaci o chiusura in se stessi.

2 - sessioni individuali di fisioterapia (due volte alla settimana);

La fisioterapia è un servizio essenziale specialmente nei casi post-operatori o le amputazioni. Purtroppo, nonostante sia previsto dalla legge, il servizio non viene implementato nei reparti pediatrici per mancanza di fondi. Soleterre, oltre a fornire un fisioterapista nel reparto di oncologia pediatrica, mette a disposizione uno specialista per gli ospiti della casa.

3 - attività ludico-ricreative e para-scolastiche

Quotidianamente verranno organizzate attività sia di gioco e svago per i bambini, sia di sostegno scolastico, per permettere loro di non perdere del tutto l'impegno allo studio.

4 - consulto psicologico per i genitori e famiglie (2 volte alla settimana)

Uno degli obiettivi del centro è quello di non lasciare soli i genitori nella difficile situazione in cui si trovano. La serenità dei genitori è spesso fondamentale per permettere al bambino di affrontare la terapia o la riabilitazione nel pieno delle proprie forze, senza dover portare il carico dello stress familiare. L'opportunità di un ambiente riservato permette di condurre consulti e terapie familiari con una qualità ben diversa da quella possibile in reparto, dove è difficile trovare la tranquillità e l'intimità necessaria per tali colloqui.

5 - consulto legale per i genitori (1 volta al mese)

L'attività intende illustrare le previsioni di legge per i malati di cancro e le loro famiglie, che spesso ne sono all'oscuro (iscrizione nelle liste di invalidità, pensioni mensili, ecc.).

6 - monitoraggio sulle condizioni igieniche e di sovraffollamento del reparto di oncologia pediatrica e promozione del regime di day-hospital.

Il progetto non intende risolvere il dramma delle condizioni precarie in cui per mille motivi versa il reparto di oncologia pediatrica. Si vuole piuttosto offrire un modello dimostrando che è possibile, attraverso un approccio integrato, offrire un servizio migliore e più completo, promuovendo, in collaborazione con l'Istituto del Cancro, il ricovero dei bambini in regime di day-hospital.

Grazie al progetto, ci si aspetta un miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie del reparto e della funzionalità della struttura. Attraverso la somministrazione di questionari, verrà valutata la soddisfazione di utenti e personale medico.