

## Bambini in DIALOGO

Il valore del dialogo  
medico-famiglia-piccoli  
pazienti nei percorsi  
delle cure palliative  
pediatriche

### ACCOGLIERE

I bisogni di cura  
sono un diritto inviolabile

### PARTECIPARE

Nel backstage  
di un evento

### RIFLETTERE

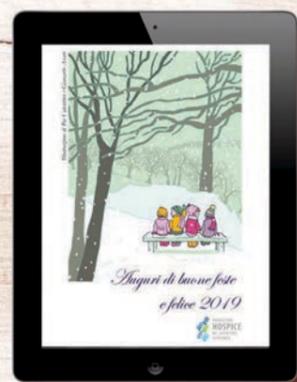
Una stanchezza  
felice



# UN REGALO ANCHE PER GLI ALTRI

Ci sono momenti in cui sentirsi ancora più vicini.  
Trasforma il tuo Natale insieme a noi  
con idee speciali dedicate a persone speciali.

**CARTOLINA ELETTRONICA**  
Cartolina in formato pdf o jpg in quattro varianti.



**LIBRO "IL TEMPO, RACCONTI D'AUTORE" CON COPERTINA RIGIDA.**  
Formato 16 x 26,5 cm, 114 pagine.  
Confezionato in una elegante scatola regalo



**BOTTIGLIA "24BOTTLES" IN ACCIAIO**  
La Classic Bottle è una pratica e sana alternativa alle bottiglie di plastica. Realizzata in acciaio inossidabile 18/8 ad uso alimentare. Capienza: 500 ml.



**BIGLIETTI D'AUGURI CON ILLUSTRAZIONE**  
Busta e biglietto con un'illustrazione originale tratta dal video della Fondazione Hospice.  
Formato chiuso: 11,5 x 16,8 cm

**LETTERA PERSONALIZZATA**  
Lettera di ringraziamento, personalizzata con il vostro nome/il nome della vostra Azienda, per comunicare di aver sostituito i classici regali natalizi in favore di una donazione a sostegno dei nostri progetti.



**SCOPRI IL NATALE DELLA FONDAZIONE HOSPICE**  
Tel. 051 271060- dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

## SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE



Direttamente sul sito  
[www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.  
IBAN IT 71 D 02008 05351 000003481967

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.  
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

## Un TEMA URGENTE (e delicato)

Cari lettori,  
questo numero della nostra rivista è dedicato alle cure palliative per pazienti pediatrici, l'area delle cure palliative più delicata e tuttavia ancora più meritoria, perché, come si dice in uno degli articoli, occorre far vivere al meglio il bambino "per quel che è concesso vivere". L'Italia è uno dei paesi al mondo dove la mortalità infantile è più bassa, ma questo aumenta, non diminuisce, la necessità di cure palliative per chi si trova a dover affrontare un esito infausto delle cure tese alla guarigione. Julia Downing, Direttrice dell'International Children's Palliative Care Network, Momcilo Jankovic e Sergio Amarri spiegano che i modelli di cure palliative pediatriche sono diversi, per adattarsi alla diversa cultura e alle diverse strutture esistenti nei vari paesi, ma tutti tendono a creare una rete di servizi per la famiglia attraverso un dialogo continuativo con il gruppo di esperti e la predisposizione di un ambiente a misura di bambino. L'articolo della sezione Riflettere che racconta la storia dello "Stralisco" ci ricorda qual è l'ingrediente indispensabile di tutte le cure palliative, in particolar modo quelle pediatriche: l'accompagnamento amorevole e attento ai desideri e alle richieste del bambino, che si sente così protetto e non abbandonato.  
È per questi scopi che l'Associazione Amici della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli è sempre impegnata a sostenere la raccolta fondi con eventi e iniziative, come la serata "Blue, la Notte della Solidarietà" che ci vedrà riuniti a Palazzo Re Enzo il 24 novembre: stare insieme per dirci che vogliamo un mondo più umano e amichevole.

Vera Negri Zamagni  
Presidente Associazione  
Amici della Fondazione  
Hospice MT. Chiantore Seragnoli



GUARDA  
IL NOSTRO VIDEO



L'illustrazione di copertina è stata realizzata da Gaia Stella, illustratrice e grafica nata nel 1982 a Milano. Ha progettato e illustrato diversi albi per editori italiani e stranieri. Ha pubblicato, tra gli altri, per Mondadori, Feltrinelli, Einaudi, Salani, Topipittori, La Joie de Lire, Hélim. I suoi lavori hanno conseguito numerosi premi, anche a livello internazionale.  
[www.gaistella.com](http://www.gaistella.com)

## SOMMARIO

ACCOGLIERE	4
<b>Le cure palliative pediatriche sono un diritto inviolabile</b>	
VIVERE	6
<b>Dare ai bambini un progetto di cura</b>	
PARTECIPARE	9
<b>Nel backstage di un evento</b>	
RIFLETTERE	10
<b>Una stanchezza felice</b>	
DIRE	12

Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli  
Anno 13 | numero 33 | 3/2018

Direttore Editoriale  
Vera Negri Zamagni

Direttore Responsabile  
e Coordinamento Editoriale  
Mattia Schieppati

Progetto grafico  
room69

Stampa  
Digigraf

Stampato su carta  
con fibre riciclate



# Le cure palliative pediatriche sono un DIRITTO INVIOLABILE

Dall'esperienza internazionale ai bisogni locali. Un giro d'orizzonte con

Julia Downing, Direttrice dell'International Children's Palliative Care Network,

che dice: «Sviluppo clinico e cultura devono procedere mano nella mano».

DI MATTIA SCHIEPPATI



ph. Vincenzo Lobuglio

## CHI È JULIA DOWNING

Infermiera, inglese, è una delle massime esperte mondiali di cure palliative pediatriche, ambito cui si dedica da 25 anni durante i quali ha sviluppato progetti in diverse parti del mondo, dall'Africa Subsahariana all'ex Jugoslavia.

È Direttrice del settore educazione e ricerca dell'International Children's Palliative Care Network (ICPCN). Insegna al King's College di Londra ed è visiting professor alla Edge Hill University e all'Università del South Wales.

La fotografia della situazione sta nei numeri. Sono 21,6 milioni i bambini che, nel mondo, necessitano di cure palliative. Solo una percentuale ridottissima di loro, tra il 5 e il 10%, può avervi accesso. Il 65% dei Paesi nel mondo non ha nessuna attività, né pubblica né privata, legata alle cure palliative pediatriche. Numeri che, per di più, vanno calati nei diversi contesti sociali: nel Regno Unito mediamente hanno bisogno di cure palliative 32 bambini su 10mila; in Zimbabwe sono 100 su 10mila. È evidente come siano necessari modelli di approccio differente. «Se l'accesso alla gestione del dolore e alle cure palliative è uno dei diritti umani inviolabili, il 90%

dei bambini nel mondo oggi vede negato questo diritto». Prima della scienza medica, è la scienza statistica quella che Julia Downing mette in campo nel presentare lo scenario su cui si muove la sfida della diffusione e dell'accesso alle cure palliative pediatriche a livello globale. Una sfida che impegna Julia ogni giorno e che la porta spesso in Italia, anche presso l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA), per trasmettere la sua esperienza ai diversi professionisti medico-sanitari italiani. Infermiera, Julia Downing è Direttrice dell'International Children's Palliative Care Network (ICPCN), che ha il ruolo di sviluppare e promuovere le cure palliative pediatriche in tutto il mondo, e nella sua carriera è stata responsabile dello sviluppo di diversi progetti di reti di cure palliative nell'Africa Subsahariana e nei Paesi della ex Jugoslavia.

Un'attività sul campo che Julia Downing affianca a un'instancabile impegno sul fronte della diffusione della cultura delle cure palliative pediatriche in diversi contesti, istituzionali, pubblici, privati. «Quando si parla di cure palliative, e di cure palliative per i bambini, le persone pensano alla morte e al morire. L'impegno più urgente è far capire alle persone che il nostro tema è "il vivere", garantire ai bambini che stanno attraversando un percorso di malattia grave o cronica la migliore qualità di vita possibile. Come professionisti sanitari, dobbiamo focalizzare il nostro impegno sulla capacità di gestire i sintomi e il dolore in modo che i bambini possano vivere bene. Una delle sfide delle cure palliative è cambiare la mentalità: non cure per morire bene, ma per vivere bene». Secondo la Downing, sviluppo delle strutture e dei servizi clinici e avanzamento culturale

devono procedere «mano nella mano», se si desidera che le cure palliative in generale, e quelle pediatriche in particolare, possano affermarsi all'interno dei diversi contesti sociali. Partendo da un ragionamento sui bisogni. «I bambini in condizione di malattia grave hanno bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali. Il controllo del dolore, insomma, è solo una parte del quadro di attenzioni cui un sistema di cure palliative deve provvedere. Altro elemento chiave è quello della famiglia,

*In un hospice pediatrico anche i genitori possono prendersi una pausa dalle incombenze di cura, e dedicarsi con più serenità agli altri bisogni del loro bambino*

che è parte integrante del percorso di cure palliative, perché la famiglia va accolta, consigliata, sostenuta».

In occasione della sua ultima visita a Bologna, in ASMEPA, Julia Downing è stata chiamata anche a riflettere sul progetto della Fondazione relativo alla prossima realizzazione di un hospice pediatrico. «Un hospice pediatrico offre ai bambini e alle famiglie un luogo dove avere un'assistenza dedicata e recuperare quell'armonia della quotidianità che in situazioni di grave malattia in altri setting di cura, a domicilio o in ospedale, va a perdersi», osserva Downing. «I sintomi dei bambini sono gestiti da professionisti in un ambiente sicuro, dove i piccoli pazienti possono sentirsi a casa e i genitori riescono a "prendersi una pausa" dalle incombenze immediate di cura, per dedicarsi meglio agli altri bisogni del loro bambino, bisogni di serenità, di svago, di gioco, di felicità. È importante anche il ruolo che un hospice pediatrico può e deve svolgere dopo la morte del bambino, continuando a prendersi cura a livello psicologico della famiglia nella situazione post mortem».

professionisti in un ambiente sicuro, dove i piccoli pazienti possono sentirsi a casa e i genitori riescono a "prendersi una pausa" dalle incombenze immediate di cura, per dedicarsi meglio agli altri bisogni del loro bambino, bisogni di serenità, di svago, di gioco, di felicità. È importante anche il ruolo che un hospice pediatrico può e deve svolgere dopo la morte del bambino, continuando a prendersi cura a livello psicologico della famiglia nella situazione post mortem».



## FORMAZIONE CONTINUA: IL PROGRAMMA 2019

È disponibile il catalogo di presentazione dei corsi di Formazione continua per professionisti delle cure palliative proposti da ASMEPA. Un'ampia offerta di possibilità formative - rivolte a tutte le diverse professionalità che operano nelle

équipe di cure palliative, che uniscono attività d'aula e formazione sul campo nel contesto del Campus di Bentivoglio.

Scaricalo qui: [asmepa.org](http://asmepa.org), sezione ECM.



## I MASTER ASMEPA IN CURE PALLIATIVE

ASMEPA organizza, in collaborazione con Alma Mater Studiorum

- Università di Bologna, Master Universitari di I livello (per infermieri e fisioterapisti) e II livello (per medici) in Cure palliative e terapia del dolore, rivolti a infermieri e fisioterapisti. La strategia di didattica integrata unisce formazione in aula, didattica attiva e formazione sul campo, per rafforzare le conoscenze e le competenze specialistiche dei professionisti che operano nell'ambito delle cure palliative.

Termine iscrizioni: gennaio 2019.

Informazioni: [mastercurepalliative.org](http://mastercurepalliative.org); [piero.muciarelli@asmepa.org](mailto:piero.muciarelli@asmepa.org)

# Dare ai BAMBINI un progetto DI CURA

Un medico come “complice” dei piccoli pazienti e la strutturazione di una rete di servizi-socio assistenziali capace di dare davvero supporto per i bisogni della famiglia che sta vivendo un’esperienza di malattia. Dal dialogo più intimo alle relazioni territoriali: così si tesse il futuro delle cure palliative pediatriche

DI MATTIA SCHIEPPATI

«Io non mi abbasso a parlare con i miei piccoli pazienti. Mi innalzo verso di loro». A dare ancora più forza a queste parole è la fisicità con cui Momcilo Jankovic, pediatra ed ematologo, ti accoglie. Una statura significativa, fisico asciutto che lo fa sembrare ancora più alto, baffi. La stessa fisicità – segnata da un sorriso sereno – con cui da oltre quarant’anni accoglie e accompagna i suoi pazienti e i loro genitori, bambini, adolescenti, ragazzi che vivono malattie neoplastiche (per lo più, leucemie) in diverse fasi di progressione, spesso anche molto avanzate.

Quell’«innalzarsi» dice tanto, tutto. Spiega la ricerca delicata di un dialogo e di una comunicazione che parte dal principio di porsi sul piano dell’altro. Anche quando “l’altro” è un bambino di 5 anni o di 10, abituato «a vivere ogni giornata come fosse un’intera vita», dice Jankovic, in una situazione diagnostica gravemente compromessa.

Quello della comunicazione nel campo delle cure palliative pediatriche è un tema complesso e fa parte di una filosofia di approccio che inizia dal dialogo tra équipe sanitaria, giovane paziente e famiglia e si allarga a tutte le relazioni e i contesti sociali all’interno dei quali si

sviluppa ogni storia di malattia che riguarda un minore. Quando in gioco c’è un bambino con scarse speranze di guarigione, si aprono in tutti i soggetti coinvolti – équipe sanitarie comprese – interrogativi esistenziali profondi.

«La diagnosi è un nome, una parola. Quel che sta accadendo a quella giovane vita e a chi gli sta intorno non si esaurisce lì. È il progetto di cura l’elemento che noi professionisti attraverso la comunicazione dobbiamo saper comunque proporre e valorizzare. Non sempre – purtroppo – vuol dire progetto di guarigione, ma comunque significa far vivere bene al bambino e alla sua famiglia quel che è concesso vivere», sintetizza Jankovic.

«Il dialogo con entrambi i soggetti, la famiglia ma anche il bambino, in questo è fondamentale. Dialogo che significa condivisione. Parlare con il bambino vuol dire fargli capire, usando per esempio una metafora, quel che gli sta succedendo. I bambini hanno paura non del fatto in sé, della malattia se ne fregano», lo dice con una dolcezza assoluta, di uno che è ammirato della forza e del coraggio

di tanti piccoli, «ma di quello che non sanno e comunque percepiscono. Dobbiamo essere onesti nel dare al bambino un messaggio che sia comprensibile, che gli tolga l’angoscia che quel che gli sta capitando sia “colpa sua”. Non iluderli, ma coinvolgerli nella battaglia che stanno affrontando: è una forma di rispetto della loro intelligenza. Tanti bambini, che sanno benissimo quel che sta accadendo loro e intorno a loro, anche se gli adulti cercano di dissimulare, mi chiedono: “Dottore, perché la mia mamma è diventata così brutta in queste settimane?”. Hanno già capito tutto. Apprendo questo dialogo con il

**«A me interessa parlare con i bambini per aprire la comunicazione all’interno della famiglia»**

bambino, non invado lo spazio intimo del rapporto tra il piccolo paziente e i genitori, anzi», spiega Jankovic. «A me interessa parlare con i bambini – con il consenso dei genitori – per aprire la comunicazione all’interno della famiglia. Avere il medico come “complice” è un appiglio per quelle domande che il bambino pone ai genitori, cui loro non san-



Sopra, un rendering del progetto disegnato da Renzo Piano per l’hospice pediatrico di Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.



## SERGIO AMARRÌ

Pediatra, specializzato in Pediatria e Gastroenterologia, è nato a Reggio Emilia ed è Direttore della Pediatria presso Azienda Ospedaliera IRCCS Santa Maria Nuova Reggio Emilia. È il coordinatore scientifico del Gruppo di lavoro sulle cure palliative pediatriche della Regione Emilia-Romagna. È autore di numerose pubblicazioni scientifiche su accreditate riviste italiane e internazionali.

indispensabile per la strutturazione di un percorso di cure palliative, a maggior ragione se parliamo di cure palliative pediatriche. Rete che deve essere “socio” e “sanitaria”: tengo a sottolineare il valore di entrambi questi termini nel percorso. Un’accoppiata obbligatoria», sottolinea Sergio Amarrì, pediatra e direttore della Pediatria presso Azienda Ospedaliera IRCCS Santa Maria Nuova Reggio Emilia. «Attuare un coordinamento efficace tra risposta sanitaria e risposta sociale ai bisogni dei pazienti pediatrici e delle famiglie non vuol dire solo adempiere a un presupposto di legge, ma significa poter garantire alla famiglia un percorso di vera e concreta *advocacy*, ovvero di sostegno, di aiuto, di supporto». La prospettiva, anche quando si parla di rete socio-assistenziale territoriale, discende da quello stesso principio dell’«innalzarsi» da cui questo ragionamento è iniziato. Ovvero, partire dal bisogno del bambino: «Il bambino rimane tale se lo si riesce a mantenere il più possibile in una condizione di “normalità”, permettendogli di stare al proprio domicilio, di andare a scuola, di giocare con amici e compagni, nei limiti di quel che il progredire della malattia consente. Prevedere poi che anche negli altri set-



## MOMCILO JANKOVIC

Pediatra ed ematologo, dal 1982 lavora all’Ospedale San Gerardo di Monza, occupandosi della cura della leucemia infantile. Fa parte del Comitato di Bioetica dell’Istituto Nazionale dei Tumori. Autore di centinaia di pubblicazioni scientifiche, ma anche di libri di poesia e di narrativa. Il suo ultimo si intitola *Ne vale sempre la pena. Il Dottor Sorriso, i suoi pazienti e il vero valore della vita* (edito da Baldini+Castoldi).

ting – ospedale, hospice – si preservino le attenzioni al suo essere bambino e al contempo essere un paziente “complesso”. Ospedale, assistenza domiciliare, hospice, per quanto riguarda l’aspetto assistenziale, ma anche i servizi sociali territoriali, i servizi amministrativi, quelli fiscali, se guardiamo agli aspetti sociali, sono tutti nodi di quella rete di tutela che dobbiamo essere in grado di offrire ai pazienti e alle famiglie per supportarli in maniera compiuta.

In questa ottica, da un anno la Regione Emilia-Romagna ha avviato un percorso volto a “fotografare” tutti i nodi della rete già esistenti e attivi provincia per provincia, quali siano le esperienze più interessanti, quali richiedano di essere consolidate. «Dalla fotografia», spiega Amarrì, che coordina questo processo, «dobbiamo ora fare un film, ovvero mettere in movimento sinergico tutte queste risorse».

Con una consapevolezza: il centro di questa rete, osserva Amarrì, è la famiglia, che «sa guardare in maniera allargata alle priorità del bambino e, quindi, esprimerne i bisogni». Solo a questo punto la rete interviene, con i suoi diversi nodi, per affiancare la famiglia in questa difficile battaglia.

Un sistema efficace di “consulenza di terzo livello” nell’esperienza di tirocinio presso il Great Ormond Street Hospital di Londra di una studentessa del Master ASMEPA.

## Da Londra un MODELLO DI RETE che fa la differenza

L'organizzazione della “rete”, la sua efficacia nelle ricadute sul territorio, i benefici per i pazienti e per la cerchia dei caregiver. Vedere nella pratica lo sviluppo quotidiano di un sistema integrato di cure palliative pediatriche è l'elemento che più ha colpito la pediatra Valeria Caldarelli, borsista del progetto “Professionisti di talento” della Fondazione Deutsche Bank Italia, durante i dieci giorni della sua esperienza di tirocinio nell'ambito del percorso formativo di ASMEPA svolto presso il Paediatric Palliative Care Department del Great Ormond Street Hospital (GOSH) di Londra, considerato l'ospedale modello per la pediatria nel Regno Unito.

«Da un lato, mi ha colpito, per la sua efficacia e assoluta efficienza, l'atti-

vità trasversale, intraospedaliera, che il Dipartimento attua: l'Unità è il riferimento per l'attuazione delle cure palliative e per il trattamento del dolore nei diversi ambiti, dall'oncologia alla cardio chirurgia. È un modello di setting abbastanza raro e qui viene attuato in maniera rodata con ottimi risultati», spiega.

Il valore del modello consiste soprattutto nell'attività di consulenza che il dipartimento ospedaliero svolge sul territorio, dal servizio infermieristico domiciliare agli hospice, ma anche nelle scuole, per attività di informazione e formazione sulla cultura delle cure palliative. In pratica, gli specialisti del GOSH, un'équipe interdisciplinare composta da una ventina di professionisti, medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e una struttura amministrativa di supporto, hanno in carico la gestione di circa 600 pazienti pediatrici dislocati sul territorio in ospedali, strutture hospice oppure in

condizione di assistenza domiciliare, interloquendo anche, per esempio, con i pediatri di comunità. «Le richieste e le attività vengono gestite attraverso un database digitale centralizzato e organizzate a partire da una fase di analisi dell'urgenza della richiesta, una sorta di triage che scadeva gli interventi. Quindi, gli specialisti del GOSH si recano dal paziente, o garantiscono attività di reperibilità telefonica 24ore su 24 ai pazienti già presi in carico». Le attività e gli aggiornamenti sono registrati via tablet, quindi sono condivisi da tutta l'équipe. Altro elemento importante e non così scontato: «All'interno del Dipartimento l'attività di ricerca, di approfondimento scientifico, di formazione e di meeting interdisciplinari vanno di pari passo con l'attività di cura “sul campo”, hanno lo stesso peso dal punto di vista dell'impegno e del tempo dedicato. Davvero un modello da importare».

La pediatra Valeria Caldarelli presso il Paediatric Palliative Care Department del Great Ormond Street Hospital (GOSH) di Londra.



### SOSTIENI IL LAVORO DEI NOSTRI MEDICI

"La medicina deve imparare ad andare oltre, tornare a guardare ai bisogni della persona, al di là della malattia".

Puoi contribuire utilizzando il bollettino allegato a questa copia di Hospes o direttamente sul sito [www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)

## Nel backstage di un evento

Il far vivere esperienze live ai propri donatori è uno strumento sempre più usato dalle organizzazioni non profit per sostenere le proprie attività. Ma la raccolta fondi attraverso gli eventi ha delle regole ben precise...

Bisognerebbe partire dalla domanda corretta. Parlare di uno strumento specifico di fundraising che è l'organizzazione di un evento. Grande, piccolo, aperto, esclusivo, concerto o degustazione guidata dal grande chef di turno, poco importa. Quel che conta è farsi la domanda giusta: quando si pronuncia la parola evento, infatti, la fantasia porta subito a chiedersi “come lo facciamo?”. E qui capita di sbagliare, perché ci si dovrebbe invece chiedere: “perché” lo si stia facendo. Se il perché ha un senso, tutto il resto diventa una conseguenza.

La scelta di puntare su eventi e momenti live è sempre più diffusa, tanto nel privato quanto nel non profit, con ottimi risultati. Il motivo sta in un accresciuto bisogno di relazione, una sorta di reazione all'«isolamento digitale» sempre più diffuso, che genera un movimento opposto: un bisogno (e un piacere) di incontro, di stare con gli altri, di condividere una presenza.

In particolare per una realtà non profit, l'evento è lo strumento che permette di raggiungere quasi tutti i propri mondi di riferimento: le persone, le aziende, le Fondazioni (che hanno sempre un forte coinvolgimento a livello territoriale) e naturalmente i media, presso i quali gli altri strumenti di fundraising risvegliano in genere poco interesse, perché “manca la notizia”.

Il ritorno è proporzionale a questo ampio spettro di coinvolgimento. Perché un evento porta risultati in termini di raccolta fondi, di incontro con nuovi potenziali donatori, di visibilità per l'organizzazione.

*È un modello di attività che risponde a un ritrovato bisogno di incontro, di stare con gli altri, di condividere una presenza*

Soprattutto – e questo è l'elemento importante – con l'evento si lavora all'interno di un'agorà di relazioni che è stata creata *ad hoc*, che ci permette di dialogare direttamente con il donatore, in un ambiente dedicato. Naturalmente oltre all'impegno organizzativo che può

### UNA SERATA IN BLUE

Il 24 novembre si svolgerà *Blue – la Notte della Solidarietà*, l'esclusivo evento solidale organizzato dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli. Un appuntamento che annualmente dal 2006 coinvolge i bolognesi. L'edizione 2018 si svolgerà a Palazzo Re Enzo, nel cuore della Bologna medievale. Si inizierà con un elegante buffet dinner, accompagnato dalle note musicali di Matthew Lee, pianista e cantante innamorato del rock'n'roll. Un vero talento e fenomeno degli 88 tasti. Durante la serata, che sarà presentata da Alba Parietti, saranno presenti ballerini professionisti che inviteranno il pubblico presente alle danze.

#### Per informazioni:

Associazione Amici della Fondazione Hospice - 051 27 10 60  
[amici@fondazionehospiceseragnoli.org](mailto:amici@fondazionehospiceseragnoli.org)



Il Salone del Podestà. Palazzo Re Enzo di Bologna.

essere particolarmente gravoso, bisogna affrontare con attenzione i costi, in modo da garantire che, quando le luci della ribalta saranno spente, la raccolta generata sia sensibilmente più ampia rispetto alla spesa.

Anche in questo caso, c'è una linea particolarmente virtuosa da seguire: non solo preventivare i costi e raccogliere risorse da sponsor o donatori per coprirli, ma anche dedicare a monte un grande impegno nell'eliminare le spese, per esempio coinvolgendo i fornitori in veste di donatori.

Certo, in questo modo si gestiscono i rapporti con minore forza (il caro vecchio pago-pretendo), ma si instaura un tipo di rapporto più profondo e sfidante, perché il fornitore si sente “al tuo fianco” nel percorso organizzativo. Un elemento che spesso ci regala quello sforzo in più che può davvero fare la differenza.

## Una stanchezza FELICE

Come si spiegano ai bambini i temi della malattia o della morte?

Il ruolo delicato delle favole è, da sempre, quello di preparare i più piccoli alla vita. Ma sono strumenti che possono far guardare ai temi più difficili con straordinaria poesia.

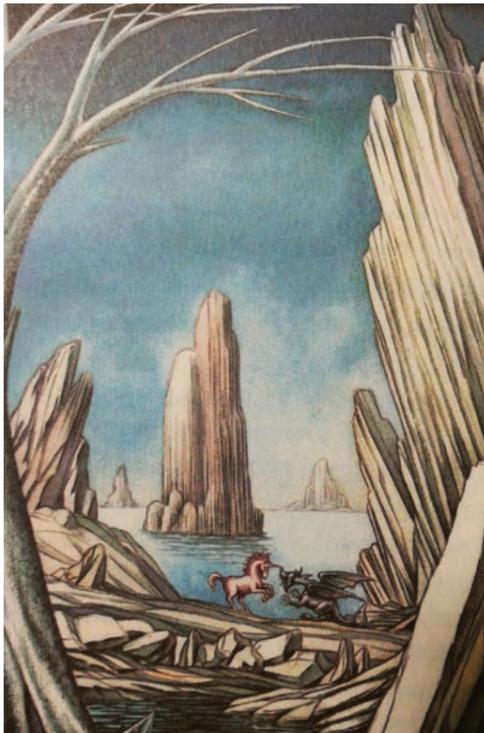
Le pagine de “Lo Stralisco” di Roberto Piumini sono un esempio.

«Le fiabe non insegnano ai bambini che i draghi esistono, loro sanno già che esistono. Le fiabe insegnano ai bambini che i draghi si possono sconfiggere». La frase è dello scrittore G.K. Chesterton. Una frase particolarmente calzante quando il drago che attraverso una fiaba si vuole narrare è una malattia, magari una malattia dall'esito incerto. Da sempre la fiaba, con la sua semplicità narrativa e l'impianto metaforico che la rende preziosa, è lo strumento attraverso il quale, per i bambini (ma non solo) passa l'insegnamento, vengono trasferiti i grandi temi e i principi che poi via via, nel percorso di crescita, “escono di metafora” e diventano esperienza quotidiana.

Più facile da comprendere perché, in qualche modo, tutti noi quei principi li abbiamo già lì, da qualche parte nel nostro cervello e nelle nostre sensazioni. Ecco, la fiaba è evocazione. Se le fiabe di principi e principesse, di eroi e bambini disubbidienti, di cappuccetti rossi e di pinocchi sono un vademecum per la formazione del carattere, della morale, delle aspirazioni, ci sono anche fiabe che, con delicatezza e poesia, affrontano temi lontanissimi dalla percezione immediata di un bambino, come la malattia o la morte, ma che formano comunque un pezzetto della sua sensibilità. Oltre a dare, agli adulti,

una chiave di lettura per eventi di crisi, che la fiaba innalza a riflessione universale. Sono quei temi davanti ai quali, da adulti, è difficilissimo se non impossibile trovare “le parole giuste”. Le fiabe fanno questo, trovano e usano le parole giuste, perché sono parole altre.

«Un modello altissimo, in questo senso, è *Lo Stralisco*, il racconto di Roberto Piumini pubblicato nel 1987», dice Grazia Gotti, anima della cooperativa culturale Giannino Stoppani di Bologna e insegnante di Storia della letteratura per l'infanzia all'Accademia Drosselmeier. Come sottolinea Antonio Faeti, titolare della prima cattedra di Letteratura per l'infanzia in Italia, «Piumini è stato capace, come nessuno, di abbandonare schemi, percorsi, tracciati,



Due delle tavole di Cecco Mariniello che nel libro accompagnano il lettore.



figure che gli hanno assegnato una condizione unica nella storia recente della nostra letteratura per l'infanzia». «*Lo Stralisco* può essere considerato l'esempio più profondo di questa capacità», prosegue Gotti. La vicenda si svolge nell'antica Turchia, dove un signore locale ha un figlio, Madurer, di 11 anni, affetto da una grave malattia che gli vieta di stare all'aria aperta, e quindi vive da sempre chiuso nel suo splendido palazzo.

Il padre chiama un pittore, Sakumat, per affrescare le stanze in cui Madurer vive, per fargli vedere il mondo attraverso la sua arte. Nel progredire della storia, tra il bambino e il pittore si sviluppa un rapporto magico, di condivisione e di scoperta. Le pareti prendono vita attraverso la fantasia di Madurer e l'abilità di Sakumat, si trasformano giorno dopo giorno, accompagnano su un sentiero di continua scoperta (e crescita) i due protagonisti. Via via che le stanze si animano, quel che Sakumat apprende è il senso profondo della vita: che è cambiamento, evoluzione, una linea diretta verso l'inevitabile, lungo un cammino fatto di poesia, luce, colori, incontri, gioia.

«Via via che le pagine scorrono», osserva Gotti, «per il bambino malato de *Lo Stralisco*, il lettore non si aspetta un happy ending». Perché, intanto, la malattia progredisce inesorabile, il bambino diviene sempre più debole. Ma il rapporto di vicinanza, di “accompagnamento” che si è stabilito tra bambino e pittore rappresenta ormai una forza capace di far vivere al bambino la gioia di ogni momento. Quando, lungo questo percorso, Madurer impara a disegnare, l'atto creativo si compie interamente: non più solo progettista della natura intorno a lui, non più solo osservatore del lavoro del pittore, ma autore. L'invenzione di una pianta misteriosa, che si illumina al buio (lo Stralisco del titolo), è la presa di coscienza del processo creativo. Madurer domina la natura, è sua, ora. Ma la natura dominata è anche una natura che cresce, che vive, che si trasforma e che può, anche, morire.

«Stare in amicizia con se stessi e con gli altri è il punto di equilibrio che consente di far fronte ad ogni evenienza che la vita ci pone davanti», spiega Gotti. «Abbiamo i nostri talenti da spendere, è nostro compito usarli al meglio, senza paure e senza indugi, senza illusioni. Il pittore ha la sua arte, la sua umanità, la sua capacità di giocare a nascondino con un bambino, la sua facoltà di narrare e lasciare un segno indelebile nelle pareti, nelle pagine e nel cuore dei lettori». Il percorso della favola segue, senza esplicitarlo, il percorso della malattia, una malattia vissuta con sempre più consapevolezza tanto dal bambino quanto dal pittore e dal padre del bimbo, ma che ora, attraverso il progredire del dipinto, assume una prospettiva diversa. È il compimento di un “disegno” più grande, eterno.

Padre, vedi? Il prato si addormenta, – disse Madurer - Padre, sai cosa prova il prato?

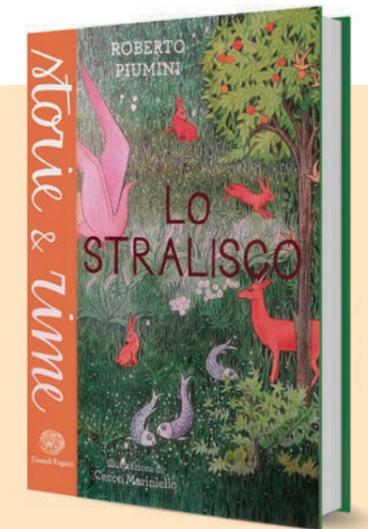
«Quello che Sakumat apprende è il senso profondo della vita: che è cambiamento, evoluzione, lungo un cammino fatto di poesia, luce, colori, incontri, gioia»

– Vuoi dire l'erba?

– Sì, l'erba, i fiori. Anche quello che non è erba e fiori. La terra, gli animali, i piccoli sassi, le radici. Il prato. Tutto il prato. Sai cosa prova?

– Ti ascolto, – e Ganuan avvicinò la testa a quella del figlio. – Il prato sente una stanchezza felice, – disse il bambino, con il tono di chi rivela un segreto, – come quando si corre molto nel gioco. Il prato ha corso molto...”.

In quella stanchezza felice sta tutto il segreto della favola, dell'infanzia, del mistero di una morte serena.



### PER BAMBINI, PER TUTTI

Roberto Piumini è uno dei più celebri autori di letteratura per ragazzi. *Lo Stralisco*, pubblicato nel 1987 da Einaudi in un volume impreziosito dalle illustrazioni di Cecco Mariniello (che riprendiamo in queste pagine), è considerato dalla critica e dal successo presso il pubblico, il suo capolavoro. È una favola ambientata in Turchia, in un'epoca non precisata, che racconta dell'amicizia tra un bambino malato e un pittore, e dell'amore di un padre.

**Lo Stralisco, ed. illustrata, Einaudi, pp. 124.**

---

# Natale

---

Quest'anno mi voglio fare  
un albero di Natale  
di tipo speciale,  
ma bello veramente.

Non lo farò in tinello, lo farò nella mente,  
con centomila rami,  
e un miliardo di lampadine  
e tutti i doni  
che non stanno nelle vetrine.

Un raggio di sole  
per il passero che trema,  
un ciuffo di viole  
per il prato gelato,  
un aumento di pensione  
per il vecchio pensionato.

E poi giochi,  
giocattoli, balocchi  
quanti ne puoi contare  
a spalancare gli occhi:  
un milione, cento milioni  
di bellissimi doni  
per quei bambini  
che non ebbero mai  
un regalo di Natale,  
e per loro un giorno  
all'altro è uguale,  
e non è mai festa.

Perché se un bimbo  
resta senza niente,  
anche uno solo, piccolo,  
che piangere non si sente  
Natale è tutto sbagliato.

Filastrocca  
*Un abete speciale*  
di Gianni Rodari

## DICONO DI NOI

*Sono particolarmente grata alla OSS Marcella perché mi ha concesso, con competenza, simpatia e altruismo, momenti di sano benessere. Un ringraziamento va anche a voi tutti indistintamente perché con la vostra sensibilità, che va oltre la professionalità, state rendendo meno faticoso questo mio doloroso percorso di vita. Con gratitudine,*

Una Paziente