



Ogni bambino
è una storia unica

VIVERE

Il ruolo del Day Care come
palestra per il futuro Hospice
Pediatico

RIFLETTERE

Una filosofia della cura,
tra teoria e prassi

PARTECIPARE

Quando la musica
va oltre le barriere

Il Natale con noi è un dono per tutti

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 cinque varianti.



DECORAZIONI PER L'ALBERO DI NATALE

Scatolina porta cioccolatini in due varianti di colore. Da montare e appendere all'albero.



LIBRO

Libro "Il tempo, racconti d'autore" con copertina rigida. Formato 16 x 26,5 cm, 114 pagine. Confezionato in una elegante scatola regalo.

BOTTIGLIA RIUTILIZZABILE

Una pratica e sana alternativa alle bottiglie di plastica. Realizzata in alluminio ad uso alimentare. Capienza: 750 ml



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

La cura è relazione

Cari lettori, in questi tempi di gravi preoccupazioni sulla sostenibilità e sicurezza del mondo occorre più che mai tenersi ancorati ai migliori principi della nostra società, che raccomandano di mettere sempre la persona al centro. Gli Hospice della Fondazione continuano a farlo con l'usuale intelligenza e passione. Nel presente numero della nostra rivista potrete leggere dei progressi del Day Care che anticipa le attività del futuro Hospice Pediatrico e si avvale di un'équipe multidisciplinare formata da pediatri, infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, dietisti che interagiscono per offrire ai piccoli malati e ai loro genitori la migliore linea di cura. La testimonianza del sollievo di una madre che non deve più peregrinare per ambulatori perché viene "presa in carico" dal team riunito degli specialisti è toccante. I molti modi per sostenere le attività degli hospice vengono poi documentati dai diari degli allievi dei Master ASMEPA, che nell'ambito del grant "Professionisti di Talento" della Fondazione Deutsche Bank Italia hanno potuto partecipare al Congresso Internazionale sulle Cure Palliative Pediatriche, al *recital charity* per mandolino e arpa ben raccontato nell'intervista al maestro mandolinista Carlo Aonzo. Si accompagna la missione degli hospice attraverso le donazioni, ma anche con la produzione di arte che conforta e sublima la vita, come ci ricorda Beatrice Alemagna, autrice e illustratrice di libri per l'infanzia. L'*highlight* di questo numero è l'intervista alla professoressa Luigina Mortari, filosofa e pedagoga, che offre una riflessione sulla cura volta a richiamare che la medicina è ars medica, ossia una relazione 'calda' tra chi cura e chi riceve le cure, persone che si rivolgono a persone, utilizzando il medium della tecnologia ma andando oltre, soprattutto quando le cure si rivolgono a chi deve affrontare il fine vita. Una grande verità troppo spesso dimenticata viene offerta dalla professoressa Mortari: bisogna accompagnare i bambini - ma direi non soltanto i più piccoli - a "comprendere i limiti dell'umano, a riconciliarsi con le ferite che possono colpirci tutti". Una saggezza che rappresenta la vita così com'è.

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



GUARDA IL NOSTRO VIDEO

ACCOGLIERE	
Ogni storia è un momento prezioso	4
VIVERE	
Day Care Pediatrico: lo spazio della sintesi	6
Un modello che merita di essere conosciuto	8
Quattro giorni a Roma	9
RIFLETTERE	
Quando c'è ancora tutto da fare...	10
PARTECIPARE	
Nessuna impresa è un'isola	13
Le corde delle emozioni	14
DIRE	16



L'autore della copertina di questo numero è Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer.

Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come *Oprah Magazine*, *New Scientist*, *The Observer/The Guardian* e *Variety*. Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

COME SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE

Direttamente sul sito www.FondHS.org/dona



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.
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

Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli
Anno 18 | numero 45 | 3/2022

Direttore Responsabile e Coordinamento Editoriale
Mattia Schieppati

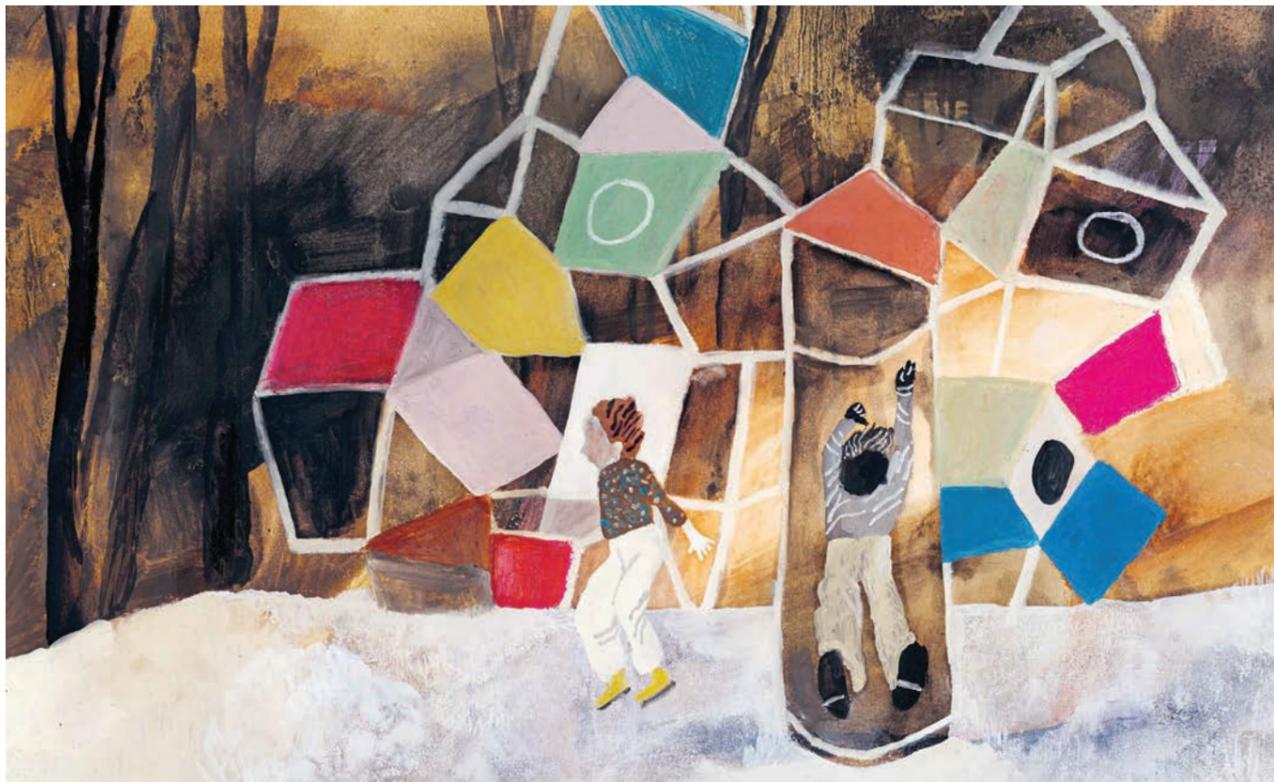
Progetto grafico
Mind:in

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Aut.del Tribunale di Bologna
n° 7434 del 1 giugno 2004

Stampa
Graphicscalve Spa

Questo numero di Hospes è stato prodotto con carta certificata FSC, per promuovere la gestione responsabile delle foreste, utilizzando il 100% dell'energia da fonti rinnovabili e inchiostri biosolubili. Il nostro stampatore è dotato di un codice etico.



Ogni storia è un momento prezioso

di Mattia Schieppati

Disegni e parole di un racconto per l'infanzia sono mondi all'interno dei quali i bambini vivono l'incanto di uno sguardo nuovo e diverso sul mondo. E creano un canale di comunicazione particolare con l'adulto, una fuga condivisa che aiuta anche in situazioni difficili, come la malattia. A tu per tu con Beatrice Alemagna, autrice italiana che racconta favole al mondo



Beatrice Alemagna

Bolognese, trasferitasi a Parigi, due figli, è autrice e illustratrice di libri per l'infanzia. Ha vinto numerosi premi e ha pubblicato con Topipittori, Harper Collins, Thames & Hudson, Mondadori, Gallimard, solo per citare una minima parte delle sue collaborazioni. Per approfondire: www.beatricealemagna.com

«**A** otto anni mi sono ripromessa che, cascasse il mondo, sarei diventata una disegnatrice e scrittrice di storie». Tra i tanti racconti illustrati che portano la firma di Beatrice Alemagna, la storia nella quale la fantasia segue il filo di una solida idea di realtà, è proprio quella della sua vita. Beatrice Alemagna è una delle autrici italiane di libri per bambini tra le più note e apprezzate anche all'estero. Un diventare adulta che non l'ha allontanata da quella "passione bambina" per la leggerezza e i colori che introducono alla vita, magico meccanismo della letteratura per l'infanzia. Un mondo meraviglioso e colorato, morbido e delicato

che accompagna la crescita e fa volare la fantasia, ma al contempo prepara alle tante realtà di questa esistenza a volte tristi, dolorose, incomprensibili, come per esempio le storie - purtroppo reali - di tanti bambini costretti a una vita di malattia.

All'interno di una esperienza dura e difficile, come quella della malattia di un bambino, una storia ha in qualche modo una "funzione terapeutica"?

Credo e spero assolutamente di sì. Non solo perché ha la forza di distrarre il bambino che soffre, regalando risate, sogni o semplicemente pensieri nuovi, ma anche perché credo sia soprattutto il momento di lettura ad essere terapeutico. È un tempo utilizzato in un raccoglimento condiviso: l'adulto e il bambino che si immergono in una narrazione comune, si abbandonano e vengono coinvolti insieme dal ritmo delle parole, dalla loro musica, ma anche dal silenzio delle pause... sono momenti preziosi. Regalano la dolcezza di lasciarsi trasportare per qualche minuto in un'altra vita, dentro altri pensieri. Far scivolare il bambino in una storia significa permettergli di continuare questa stessa storia anche dopo o, meglio, di trovarne altre tra le sue idee. Una via di fuga nella fantasia che supera gli impedimenti, i momenti più difficili.

Come si fa a raccontare il dolore? Quali sono i codici, le forme, i colori dell'infanzia che soffre?

Questo non so proprio dirlo. Forse lo si racconta senza raccontarlo, lo si racconta portando altrove il lettore che soffre. Con delicatezza e con sensibilità, mettendoci dentro una forma di speranza, una piccola luce. Io non ho mai raccontato una vera grande sofferenza nei miei testi, non mi sono mai sentita all'altezza e ho sempre creduto che fosse meglio lasciarlo fare ai grandissimi scrittori.



Il grande rischio è quello di diventare facilmente banali o, peggio, melensi o peggio, banali.

Comunicare con i bambini è un'arte complicata. Quali sono gli elementi che mettono in sintonia con i piccoli lettori?

Non credo sia una questione di elementi del libro in sé, ma semplicemente di condivisione. Riuscire a condividere una storia con un bambino può variare molto in funzione dell'ascoltatore e dunque credo sia responsabilità di chi fa da tramite, del genitore o del lettore adulto, capire chi si ha davanti, la sua maniera unica di ascoltare e come trasmettere un'emozione. A me è capitato di condividere libri difficili con bambini anche molto piccoli. La voce stessa diventa il primo strumento importante del libro.

I libri per l'infanzia sono un potente strumento di comunicazione tra adulti e bambini: i genitori che leggono la favola della buona notte, gli insegnanti degli asili e delle scuole primarie... Lei avverte questa funzione di "mediazione" tra mondo adulto e mondo dei piccoli?

Moltissimo. Non solo la avverto, ma la considero anche importantissima. Quando creo un libro per bambini penso sempre anche agli adulti che lo avranno tra le mani. Un adulto annoiato è un adulto incapace di comunicare interesse al piccolo che lo ascolta.

I bambini comunicano principalmente attraverso "strumenti artistici": il disegno, il canto, il ballo... Da artista, cosa impara e ha imparato guardando i bambini?

Può sembrare banale, ma credo di avere imparato (o semplicemente ritrovato) l'incanto, la magia dello sguardo sul mondo, dove tutto è grandissimo e ha un'intensità violenta e abbacinante. Quel modo che hanno solo i bambini di abitare l'istante presente e l'eternità, di chiedere presenza e assenza e di rendere bellissimi i silenzi e le parole, il pieno e il vuoto, l'essere e il nulla. Trovo che il nulla (temporale) sia importantissimo per i bambini, mentre angoscia spesso gli adulti.

Racconta di aver scelto questa strada fin da piccola, "conquistata" dagli eroi disegnati della sua infanzia. L'evoluzione tecnologica di questo breve giro d'anni ha cambiato l'immaginario visivo dei bambini? Come?

Senz'altro ogni momento storico con la sua parte di tecnologie e scoperte, avanzamenti e stimoli rinnovati, influisce direttamente sulle persone, e, maggiormente, su quelle piccole, avidi di conoscenza e scoperte. Credo però si possa preservare ancora oggi l'attenzione alle piccole cose, la sorpresa verso gli stati d'animo, l'emozione davanti a una storia coinvolgente o semplicemente il divertimento puro di fronte a un personaggio veramente divertente. Le mie figlie sono nate tra il 2011 e il 2016 e adorano Pippi Calzelunghe, che è nata nel 1945 e che era già un'eroina della mia infanzia. E resiste, nonostante siamo entrati nell'epoca di Tik Tok e del metaverso...

Day Care Pediatrico: lo spazio della sintesi

Il servizio poliambulatoriale della Fondazione Hospice Seràgnoli, attraverso un lavoro in rete con l'articolato mondo di specialisti ospedalieri e territoriali che ruota intorno ai piccoli pazienti con patologie complesse, pone la cultura olistica delle cure palliative pediatriche al servizio dei bisogni dei bambini e delle loro famiglie

«Qui le famiglie sentono di avere un punto di riferimento e un luogo di fiducia». Oltre ai singoli servizi erogati, è questo il valore emerso con chiarezza dal primo anno e mezzo di attività del Day Care di Cure Palliative Pediatriche, il servizio ambulatoriale inaugurato nel giugno 2021 dalla Fondazione Hospice Seràgnoli presso gli spazi messi a disposizione dall'Ospedale di Bellaria e che anticipa le attività dell'Hospice Pediatrico, in attesa della sua apertura. Essere un riferimento cui affidarsi con fiducia non è un elemento codificabile in qualche protocollo tecnico, eppure ciò che le parole di Paola Ercolano, fisioterapista presso il Day Care, restituiscono, è il senso profondo di questa sperimentazione. Un'iniziativa nata non con l'obiettivo di aggiungere o duplicare i servizi che il territorio già offre per bambini e ragazzi con malattie ad alta complessità assistenziale, bensì per mettere in campo concretamente quel concetto di "cura olistica" molto presente nella teoria medica ma che spesso, nella quotidianità delle famiglie e dei piccoli pazienti, si fatica a ricordare. Una risposta che parte dai bisogni espressi e inespressi, che non si risolve in un "menù" di prestazioni erogate, ma mette a disposizio-

ne vie per colmare quei vuoti in cui genitori, già in bilico, rischiano ogni giorno di precipitare. «E riesce a farlo bene perché fonda il proprio modello sul background culturale, prima ancora che professionale, delle cure palliative pediatriche. Un approccio che parte da uno sguardo a tutto tondo sui bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali, sia del paziente sia dei suoi genitori e familiari», spiega Ercolano.

All'interno del Day Care della Fondazione Hospice opera un'équipe multidisciplinare specializzata in cure palliative pediatriche composta da pediatri palliativisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, dietisti. Le attività prevedono la frequenza su base diurna di pazienti e famiglie che possono ricevere, nell'arco di una mattina o una giornata, diverse visite e prestazioni specialistiche volte a migliorare le condizioni cliniche, riabilitative e sociali. Accanto a questo, vengono date anche indicazioni terapeutiche per proseguire a domicilio il percorso riabilitativo e assistenziale, secondo strategie definite in sinergia con gli altri professionisti che seguono il piccolo paziente.

«Il paziente resta in carico ai servizi territoriali, è importante chiarirlo», sottolinea Ercolano, "anzi, l'elemento chiave del nostro lavoro è proprio il

fatto di lavorare in rete con tutti gli attori del territorio che ruotano intorno ai bisogni di quel bambino e della sua famiglia: il pediatra, gli specialisti ospedalieri, i professionisti che eseguono terapie a domicilio, chi fornisce gli ausili, ma anche i servizi sociali o gli insegnanti delle scuole che questi bambini, malattia permettendo, frequentano. Se le cure palliative sono, per loro natura, una professione di équipe, in questo caso siamo in una situazione di "équipe al quadrato": abbiamo un fitto confronto interdisciplinare interno al Day Care ma soprattutto siamo in continua relazione con gli altri professionisti cui il paziente e la famiglia si rivolgono. Questa sinergia è fondamentale, perché consente di dare alle famiglie

una comunicazione univoca e riduce le aree di incertezza, responsabili di insicurezza e quindi ansia, senso di solitudine e abbandono. Situazioni queste che genitori non meritano di dover affrontare». Un luogo di sintesi, insomma, a partire dal lavoro che svolge l'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP), il team multidisciplinare che ha il compito di analizzare i bisogni del paziente che può avere necessità di accedere ai servizi del Day Care, e di redigere il piano assistenziale individuale. Ma anche una sorta di

"facilitatore" rispetto a quello snodo critico che è la comunicazione tra professionisti della cura, pazienti e caregiver.

«Molto spesso, data anche la complessità delle patologie dei loro figli, i genitori hanno bisogno di un tempo di comprensione, maturazione e assimilazione delle informazioni che non può essere rappresentato dai pochi minuti che si hanno a disposizione in occasione delle visite con gli specialisti. Nei percorsi di cura così complessi si verificano a volte episodi di incomprendimento e smarri-

mento che noi cerchiamo di aiutare a superare dando il giusto tempo alla comunicazione, rinforzando le informazioni che i genitori hanno ricevuto dagli specialisti, inserendole in un contesto più ampio che include tutte le diverse dimensioni di vita del paziente e della famiglia. Per esempio, allo specialista può bastare una visita di pochi minuti per comprendere con chiarezza un elemento di patologia, ma la famiglia ha bisogno di tempo e pazienza per assimilare notizie e spiegazioni. Ha bisogno di avere, e ricevere, fiducia».



Che cos'è

Il Day Care di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice Seràgnoli è un servizio poliambulatoriale gratuito per i bambini affetti da patologie gravi e inguaribili e con bisogni assistenziali complessi, che anticipa le attività del futuro Hospice Pediatrico. Accoglie le famiglie provenienti da tutta la Regione Emilia-Romagna, che necessitano di cure palliative pediatriche e interventi specialistici multiprofessionali. Le visite ambulatoriali sono precedute da un incontro fra professionisti sanitari pediatrici (la UVMP, Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica) per approfondire il quadro di cura del paziente e la pianificazione delle terapie, a garanzia della continuità terapeutica, nei vari setting assistenziali (domicilio, ospedale, day care).

Il servizio poliambulatoriale del Day Care si svolge negli spazi messi a disposizione della Fondazione Hospice Seràgnoli presso l'Ospedale Bellaria, in via Altura, 3. La necessità di usufruire dei servizi ambulatoriali del Day Care Pediatrico deve essere definita in accordo con i medici di riferimento del paziente.

Per informazioni e per richiedere l'avvio del percorso di cura:

Accoglienza del Day Care di Cure Palliative Pediatriche

Tel. 051 4966123

Mail: daycarecpp@fondazionehospiceseragnoli.org

«La sinergia tra tutti i soggetti coinvolti nella cura è fondamentale perché consente di dare alle famiglie una comunicazione univoca»



Un modello che merita di essere conosciuto

Per Helena, mamma di Amelia, il Day Care di Cure Palliative Pediatriche ha cambiato le prospettive sul ruolo della "rete" che accompagna percorsi di malattia complessi

Come tutti gli incontri che ti cambiano la vita, anche questo è capitato quasi per caso. Dopo sei lunghissimi anni durante i quali eravamo costantemente in cerca di un "punto fermo" cui agganciare una vita diventata, all'improvviso, una girandola senza fine tra specialisti, ospedali, terapie, pareri e secondi pareri, ecco che la nostra neuropsichiatra ci suggerisce di fissare un incontro con questa nuova realtà che sta muovendo i primi passi a Bologna...».

Il plurale che accompagna l'inizio di questa testimonianza è composto da Helena, mamma, e da Amelia, sua figlia, sei anni e mezzo, affetta dalla nascita da paralisi cerebrale. L'incontro è quello, avvenuto lo scorso marzo, con l'équipe del Day Care della Fondazione Hospice Seràgnoli: «Una scoperta, una bellissima scoperta. Dopo sei anni in cui ci pareva sempre che - nonostante tutti gli sforzi per trovare per Amelia le migliori soluzioni possibili - mancasse un pezzettino, ci siamo detti: "Ecco, questo è finalmente quello che serve a noi".

Non c'è niente di enfatico o di tragico nelle parole e nel tono di Helena, ma una misurazione estremamente lucida del ruolo che i professionisti del Day Care svolgono all'interno di percorsi di malattia complessi come quello di Amelia, che inevitabilmente costituiscono per i genitori un continuo gioco di equilibrio tra speranze e delusioni, bisogni urgenti e sempre nuovi man mano che la crescita della bimba avanza, e risposte che vanno inseguite su strade mai lineari, chiare, codificate, facilmente accessibili. Spesso ci si orienta con i passaparola, con informazioni incontrate nelle sale d'aspetto degli ospedali. Il che si traduce in fatica e frustrazione, nella sensazione che forse, magari, si potrebbe fare di più.

"Quel che ci ha colpito, fin dalla prima visita conoscitiva, è l'approccio di team che il Day Care propone: mettere a disposizione più figure di riferimento - ad esempio la neuropsichiatra, la logopedista, la fisioterapista - che finalmente non sono dislocate per tutta la Regione, ma sono insieme in un'unica stanza e ci ascoltano, dialogano tra loro e con noi, e non solo. Si confrontano per esempio con la fisioterapista che da anni segue Amelia a domicilio, con la fisiatra che l'ha vista crescere, con il chirurgo che tra qualche mese si occuperà di un intervento che dovrà affrontare... Avere professionisti che conoscono il percorso di Amelia e fanno in modo che tutti coloro che vi sono collegati abbiano le stesse informazioni e parlino la stessa lingua, per noi genitori è importante", spiega Helena.

"Per anni ci siamo ritrovati a fare i portavoce di noi stessi, o i portavoce tra uno specialista e l'altro, il che - data la complessità della situazione clinica della nostra bimba - non è proprio una cosa facile. Più che "essere seguiti", quel che sto percependo è avere qualcuno che sa come creare una rete intorno alla bambina e alle sue necessità. È un sollievo, per noi".

Il pensiero di Helena corre alle altre famiglie, agli altri bambini e bambine che avrebbero bisogno di questa rete intorno. "So che si tratta di un progetto pilota, che è in evoluzione in attesa dell'apertura del futuro Hospice Pediatrico, ma mi auguro che questa realtà creata con il Day Care possa essere il trampolino di lancio per un approccio diverso nel mondo della cura. Auspico che una realtà come questa possa diventare un modello a disposizione di tutte le famiglie che hanno un bisogno di cure complesse".

Quattro giorni a Roma, nel mondo delle cure palliative pediatriche

L'esperienza degli allievi dei Master ASMEPA, beneficiari del grant di Fondazione Deutsche Bank Italia, al "Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care"

Tutti i protagonisti che hanno potuto vivere questa esperienza l'hanno definita "una straordinaria occasione". Anna Meschi (fisioterapista), Giulia Paiola (pediatra), Amos Rinaldi (infermiere), Nicola Guaraldi (pediatra) sono i quattro professionisti che, grazie al supporto di Fondazione Deutsche Bank Italia, lo scorso maggio hanno partecipato a Roma al quinto Congresso Internazionale organizzato dalla Fondazione Maruzza sulle cure palliative pediatriche e al workshop "Become an EPEC-Paediatrics Trainer", due appuntamenti di primario rilievo nell'ambito dei percorsi di formazione sulle cure palliative pediatriche. Ecco le suggestioni più significative estrapolate dai "Diari" che ciascuno di loro ha tenuto durante le quattro giornate del Congresso.



Anna Meschi, Fisioterapista

"È stata tra le più belle esperienze umane e professionali... è stato davvero necessario il coinvolgimento di tutti, l'essere disponibili al confronto e lasciarsi travolgere! A partire da tematiche professionali specifiche (...) ci è stata insegnata una modalità di approccio e di pianificazione dei momenti formativi che potremmo adottare in futuro di fronte a una platea di professionisti: come progettare l'incontro, quali obiettivi scegliere insieme agli studenti, quali strategie adottare, su quali punti e con quali spunti attrarre la loro attenzione e anche come concludere in modo produttivo una sessione. Grazie nuovamente di cuore alla Fondazione Deutsche Bank Italia e ad ASMEPA!"

Nicola Guaraldi, Medico pediatra

"Il 5° congresso Maruzza di Cure Palliative Pediatriche è la mia prima esperienza di full immersion internazionale dopo la pandemia. Letteralmente un nuovo inizio. Non tanto in quanto serbatoio di conoscenze e saperi, ma piuttosto quale intreccio di relazioni professionali che mi hanno aperto gli occhi sulle diverse realtà mondiali. Il congresso ha portato a livello planetario ciò che durante il Master avevo sperimentato sulle singole realtà italiane e sui contatti multiprofessionali nazionali!"

Amos Rinaldi, Infermiere

"Devo ringraziare la Fondazione Deutsche Bank Italia per l'opportunità fornita e lo staff di Asmepe per l'organizzazione dei dettagli pratici: vedere un'enorme sala piena di persone provenienti da tutto il mondo ti fa sentire una persona privilegiata. Il punto focale della mattina è stato l'intervento del dottor Baker, con la sua proposta di utilizzare la parola e il concetto di speranza - hope - nei dialoghi che abbiamo con i familiari e con i piccoli pazienti"

Giulia Paiola, Medico pediatra

"Ci è stato possibile incontrare e soprattutto ascoltare chi le cure palliative pediatriche le ha create, le ha fatte crescere e ora ne vede i frutti. Pur occupandomi ogni giorno di cure palliative faccio ancora fatica a capire che sono inserita all'interno di una grande rete: poter avere gli strumenti per trasmettere questo anche ai colleghi coinvolti nella cura dei bambini è un tesoro inestimabile".

Quando non c'è più nulla da fare, è ancora tutto da fare.

Non iperspecializzazione e competenza tecnica, ma una continua capacità critica sul proprio operare e sulla relazione che si instaura nella cura. Questa, secondo Luigina Mortari, filosofa e pedagoga, la chiave per leggere oggi il compito dell'ars medica. Che, quando si rivolge a pazienti bambini, assume anche una sfumatura in più

Professoressa Mortari, l'ambito della cura è fatto di filosofia, di principi che via via diventano leggi e norme, e solo poi, di pratica quotidiana. Qual è, oggi, il ruolo della filosofia nell'indirizzare la pratica?

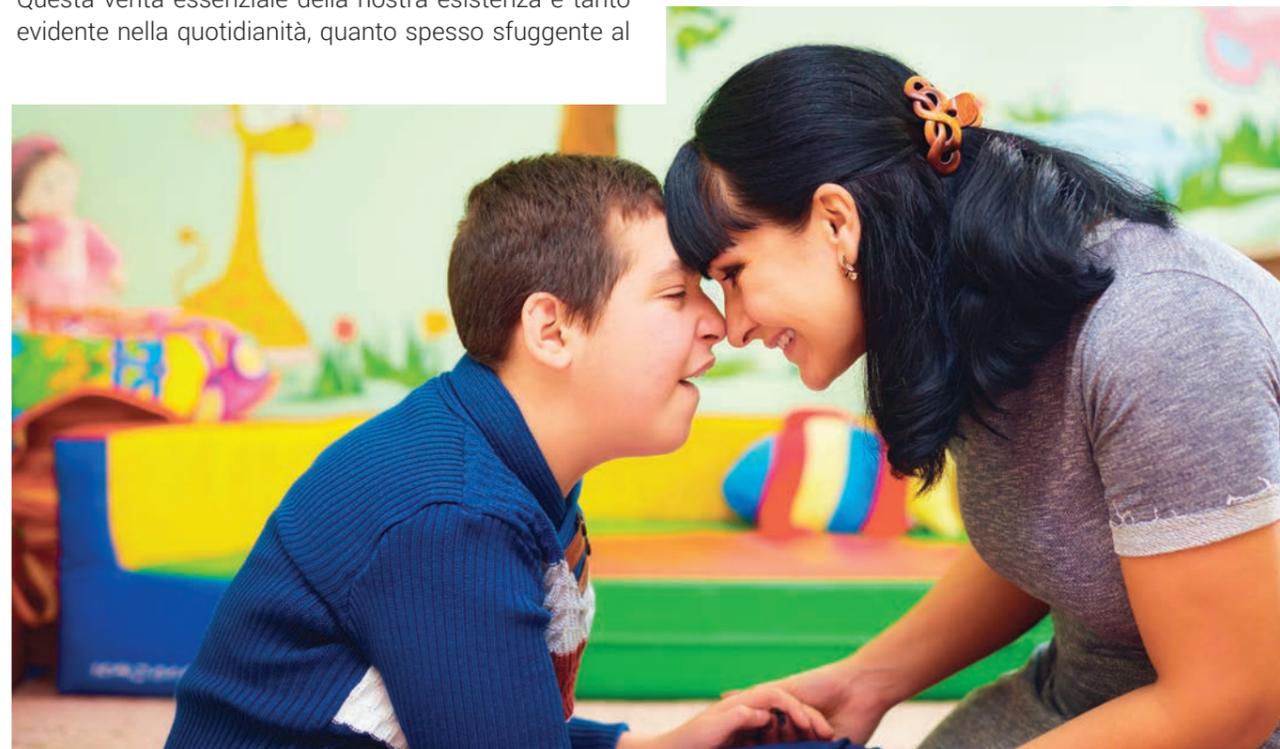
La cura è una tra le "cose umane" più necessarie: siamo esseri ontologicamente mancanti, in quanto veniamo al mondo senza volerlo e senza una forma data. Mancanti d'essere, siamo legati alla necessità di trovare un senso al nostro vivere e arrischiati nel cercare il modo migliore per fiorire appieno.

Un percorso che non è facile né tantomeno lineare: la fragilità e la vulnerabilità sono nostre condizioni d'essere e le ferite del corpo e dell'anima sono compagne del cammino, insieme al nostro bisogno di relazioni con l'altro. Questa verità essenziale della nostra esistenza è tanto evidente nella quotidianità, quanto spesso sfuggente al

lavoro del pensiero. Il compito della filosofia è dare parola a ciò che, senza parole, si dà nella quotidianità dei nostri gesti, delle nostre esperienze, del nostro vivere. Come diceva John Dewey, non c'è nulla di più pratico di una buona teoria.

Preferisco dire non che la cura si traduce in leggi e norme, tipiche del discorso morale, ma nella ricerca del bene, ossia in un'etica che non è mai riducibile a pratiche normate e standardizzate, ma che chiede sempre una vigile e critica riflessione su ogni decisione e azione conseguente.

Gli ultimi anni, quelli della grande avanzata della tecnologia anche in campo medico-sanitario, hanno visto l'affermazione di un principio guida dell'umanizzazione della cura. Qua-



Luigina Mortari

Luigina Mortari è professoressa ordinaria di pedagogia generale e sociale presso il Dipartimento di Scienze Umane dell'Università di Verona. La sua attività di ricerca si sviluppa in due campi correlati: filosofia e pedagogia, e secondo due direzioni: teoretica e applicata. Seguendo lo sviluppo di una epistemologia della ricerca qualitativa che armonizza metodi differenti (fenomenologico, ermeneutico e grounded) per analizzare le situazioni complesse.



“La cura è avere a cuore la vita e la sua fioritura”

li sono le basi di questa evoluzione?

L'evoluzione della medicina ha condotto a un accumulo enorme di conoscenze sul corpo umano e sulla sua salute, così numerose e complesse che la medicina ha dovuto specializzarsi.

Tale processo ha portato però a una iperspecializzazione così estrema che rischia di non vedere la persona nella sua interezza, soggetto portatore di esperienza, di domande, di "spirito". Allo stesso modo la tecnica sanitaria è diventata avanzatissima, ma rischia di ridurre l'intera medicina a tecnica, quando invece dall'inizio del pensiero occidentale la si è sempre considerata un'arte, "ars medica". Considerarla arte significa non ridurla a un insieme di procedure, ma a una relazione che chiede tutta una ermeneutica intersoggettiva, un dialogo aperto, una vigilanza continua.

Una umanità che è presente nel paziente, ma anche nel medico, che non è infallibile, non è una macchina insensibile, ma una persona con le sue domande, dubbi, valori, paure ed emozioni.

Le cure palliative si fondano su questa attenzione alla persona e ai suoi bisogni, a tutto tondo. Qual è il contributo che la diffusione dei principi e delle pratiche in cure palliative sta portando a questa trasformazione generale dell'approccio di cura?

Si potrebbe dire che quando non c'è più nulla da fare, in realtà c'è ancora tutto da fare. Quando cioè la potenza

delle tecniche mediche deve arrendersi di fronte all'incurabilità di una malattia o all'esito infausto di una diagnosi, si apre il mondo della cura più radicale, quella che ha a cuore la vita, in ogni momento, anche negli ultimi istanti, che, forse, sono i più preziosi perché possono dare compimento a un'esistenza. Il dolore diventa non solo un nemico da combattere ma anche un'esperienza da ri elaborare, la dignità dei pazienti custodita insieme a loro, le relazioni che li costituiscono accompagnate insieme a loro fino al momento del distacco.

Le cure palliative in questo hanno fatto e stanno facendo scuola. Ci ricordano, pur nell'estremo del loro campo di azione, come c'è sempre molto da fare anche quando sembra impossibile (e magari insensato) agire, anche in altri contesti come quello educativo e politico.

Nel complesso generale della "filosofia della cura", quali sono i principi più importanti in ambito pediatrico?

La cura non è solo azione terapeutica, riparatrice di ferite. La cura è avere a cuore la vita e la sua fioritura: questa è la cura educativa. In ambito pediatrico non si può dimenticare che oltre a un paziente c'è un bambino che sta fiorendo, sta cioè cercando il suo posto nel mondo e il modo migliore per divenire se stesso.

Aver cura di un bambino-paziente è aver cura di un bambino-educando. Se ampliamo lo sguardo poi alla pedagogia, cioè alla scienza dell'educazione, il compito è ancor più grande, ma più fondativo: accompagnare i bambini nella loro fioritura significa anche accompagnarli a comprendere i limiti dell'umano, a riconciliarsi con le ferite che possono colpirci tutti e a trovare dentro i limiti di ogni esistenza quella possibilità comunque di esserci, cioè di divenire se stessi con e per gli altri.

Sostieni il lavoro dei professionisti che si occupano dei piccoli pazienti nel servizio di Day Care pediatrico.

Per informazioni:
dono@fondazionehospiceseragnoli.org | 051.27 10 60



Entra a far parte del Network delle Imprese Amiche della Fondazione Hospice!



Per informazioni: [dono@fondazionehospiceseragnoli.org](mailto: dono@fondazionehospiceseragnoli.org) | tel. 051 271060

Nessuna impresa è un'isola

di Myrta Canzonieri

«Nessun uomo è un'isola, completo in se stesso». Così scriveva John Donne,

nella frase resa poi celebre da Ernest Hemingway che la scelse per l'epigrafe del suo romanzo "Per chi suona la campana". Un invito alla riflessione che ancora risuona attuale quando ci esorta a percepire la nostra esistenza come sensata solo se parte di una dimensione più ampia, cui tutti apparteniamo: siamo capaci di significato solo se entriamo in connessione con l'altro. Certo, un paio di secoli fa il riferimento diretto era alla dimensione intima ed esistenziale. E certo, in entrambe le declinazioni si richiamano momenti storici caratterizzati da urgenza e crisi di passaggio, il che in qualche misura ci avvicina ai tempi che viviamo anche oggi. Se volessimo allargare lo sguardo ad una prospettiva imprenditoriale, la domanda che potremmo farci sarebbe: se a "uomo" sostituissimo "impresa", cosa cambierebbe?

Stando alle teorie più attuali in materia di responsabilità sociale, poco o nulla. Un'impresa oggi, proprio perché naviga in acque sempre in mutamento e in un ambiente così permeabile alle relazioni, non può non contemplare nella propria vita e nelle proprie scelte la condizione di interconnessione con l'ambiente che la circonda.

Già Henry Ford sosteneva agli inizi del

secolo scorso che "a business that makes nothing but money is a poor kind of business". E quindi, per differenza, un business che non genera solo denaro è un business ricco. Il che, se ci pensiamo, suona rivoluzionario per i tempi anche nell'estensione del concetto. Un'azienda che – oltre a generare profitto – si occupa anche dell'ambiente in cui vive e produce, fa del bene agli "altri" e anche al proprio business. L'evoluzione attuale del concetto è quella della "buona cittadinanza d'impresa", fino ad arrivare al termine anglosassone *purpose*, che estende la portata degli obiettivi d'azienda alla ricerca di un valore condiviso con la collettività, che mentre produce un bene più ampio contribuisce anche alla costruzione di valore per sé.

Detto in altri termini, fare bene impresa significa (anche) occuparsi di

altro, degli altri e occuparsi degli altri migliora il proprio business.

Secondo il report di Dinamo Academy "Corporate Giving in Italy", che traccia la propensione verso la filantropia strategica in ambito corporate nel nostro Paese, il 42% delle aziende italiane considera l'impegno filantropico parte di un più ampio disegno di impatto sociale all'interno del contesto entro cui opera, in allineamento con le priorità di mercato. Fare del bene diventa così parte integrante del DNA dell'impresa e, se declinato in linea con la propria identità, porta beneficio in termini di posizionamento, riconoscibilità presso il pubblico esterno, reputazione e, nei casi particolarmente virtuosi, anche punti percentuali nelle quote di mercato.

Si tratta di un viaggio che spesso conviene fare insieme, imprese profit e organizzazioni non profit; si può scegliere di arrivare non lontano da casa, per curarsi del proprio territorio e vederlo crescere, oppure di avviarsi per una avventura più lontana, che estenda lo spazio di riferimento oltre il primo orizzonte. Come accade alle persone, la qualità di chi ci accompagna - e quindi delle organizzazioni che l'azienda sceglie di sostenere - determinerà la felicità del viaggio.

Perché, tornando a John Donne, "ogni uomo (ogni impresa) è un pezzo del Continente, una parte della Terra".



Uniti per fare Grandi Imprese

"Uniti per fare Grandi Imprese" è il progetto della Fondazione Hospice dedicato alle aziende. Aderire a questa iniziativa significa collaborare fattivamente alla costruzione di una buona cultura delle cure palliative e insieme sostenere i progetti di assistenza, formazione e ricerca promossi dalla Fondazione Hospice. Un modo concreto per tradurre l'impegno di Responsabilità Sociale a beneficio del territorio.

Per informazioni <https://www.fondhs.org/sostienici/uniti-per-fare-grandi-imprese/>



Foto di Daniele Franchi e Valentina Franchi

Le corde delle emozioni

"La musica? Rompe i confini in cui ci chiudiamo e crea nuovi canali di dialogo. Soprattutto con i bambini". Il Maestro Carlo Aonzo, virtuoso del mandolino e "ospite" dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice, racconta la magia di questo strumento così antico e al tempo stesso sorprendentemente moderno



Carlo Aonzo

Mandolinista, savonese, dopo aver conseguito il diploma in mandolino col massimo dei voti e lode al Conservatorio di Padova nel 1993, ha collaborato con alcune tra le più prestigiose istituzioni musicali internazionali. Dal 2020 è docente presso il Conservatorio di Musica "G. Frescobaldi" di Ferrara.

La chiacchierata con il maestro Carlo Aonzo, uno dei più celebri mandolinisti mondiali, è un viaggio che cancella i luoghi comuni e, accompagnati dal suono di questo antico strumento a corda, conduce attraverso un mondo pieno di sorprese, immagini, persone.

Un viaggio che inizia da Savona, in una casa piena di passione musicale che diventa scuola e poi trampolino verso il mondo. «Nella nostra città esiste un'antichissima tradizione legata a questo strumento; mio papà è cresciuto e ci ha fatto crescere suonando il mandolino. Era un virtuoso, suonava in qualsiasi occasione. Io e mia sorella siamo stati accompagnati dalle sue melodie e abbiamo interiorizzato questa passione in modo molto naturale tanto che, quando avevo 9 anni abbiamo organizzato a casa

nostra una vera e propria scuola di musica, insegnando nel pomeriggio ai compagni di scuola i rudimenti di quello strumento che anche noi avevamo imparato a suonare da autodidatti. Da quella esperienza, imbastita da un gruppo di ragazzini, con gli anni è rinato il Circolo Mandolinistico "G. Verdi", una vera e propria istituzione a Savona, che nel Dopoguerra aveva cessato le attività".

Un esordio che segna un destino per Carlo Aonzo. Le corde del mandolino da anni lo fanno viaggiare per il mondo, ma anche attraverso i vari generi della musica. "Un itinerario non lineare", racconta: «fin dall'infanzia, il mio background musicale è stato molto vario, dagli Intillimani alle sinfonie di Beethoven che ascoltavo con mio papà, fino alla bluegrass nordamericana, un genere folk all'interno del quale il mandolino riveste un ruolo importante. C'è Vivaldi, che ha realizzato bellissime composizioni per il mandolino e c'è la musica popolare. Non mi piace chiudere la musica in scatole predefinite perché, per sua natura, ha il potere di rompere tutti i confini».



Ogni suono, ogni melodia che entra nel nostro orecchio, inconsciamente ci riporta a un momento particolare della nostra vita



La quotidianità di Aonzo è un'infilata di collaborazioni ed eventi mondiali che sono un caso di successo della cultura italiana da esportazione ma che nel suo racconto tornano spesso su quei suoni dell'infanzia nei quali risiede la radice e la spinta di tutto il suo cammino. «È inevitabile», dice: «la musica è un'essenza che evoca ricordi. Ogni suono, ogni melodia che entra nel nostro orecchio, inconsciamente ci riporta a un momento particolare della nostra vita, ci fa tornare a momenti dell'infanzia che la memoria razionale potrebbe non ricordare ma che attraverso il suono riacquistano tutta la loro vividezza».

La musica è, grazie a questa consonanza emozionale, uno straordinario strumento di comunicazione, un «linguaggio universale e naturale», dice

Aonzo, «che va oltre le barriere, anche quelle più delicate, come per esempio con chi viene privato da una malattia di tutte le altre possibilità di espressione. Attraverso la musica possiamo parlare, scambiarci emozioni». La controprova? L'immediatezza con cui, attraverso la musica, si comunica con i bambini. «Ah, il mandolino in questo è eccezionale», confessa Aonzo: «Li cattura. Lo vedo quando sono nelle scuole: i bambini restano subito incantati dal suo suono, dalle melodie che si riescono a creare. È un ottimo "passaporto" per avvicinarsi alla musica perché ha un approccio piuttosto semplice, e rispetto a strumenti più complessi come il violino è possibile imparare a suonarlo con soddisfazione anche in maniera dilettestante, arrivando subito al cuore della melodia».



Armonie senza tempo

Il maestro mandolinista Carlo Aonzo insieme a Davide Burani (all'arpa), è stato protagonista del Recital per Mandolino e Arpa "Auliche Armonie a Pizzico" organizzato lo scorso 5 ottobre presso il Teatro di Villa Mazzacorati a Bologna dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli per una serata di raccolta fondi a favore della Fondazione. In una location davvero magica per storia e atmosfera, il concerto ha alternato la musica di famosi compositori come Vivaldi, Bach, Paganini, Caramello, Calace e Munier, mostrando le infinite e affascinanti possibilità armoniche di questi due strumenti, così antichi eppure così contemporanei nella loro capacità di far risuonare emozioni.

Bambino

*Quando il bambino era bambino,
camminava con le braccia ciondoloni,
voleva che il ruscello fosse un fiume,
il fiume un torrente
e questa pozzanghera il mare.*

*Quando il bambino era bambino,
non sapeva di essere un bambino,
per lui tutto aveva un'anima
e tutte le anime erano un tutt'uno.*

*Quando il bambino era bambino
non aveva opinioni su nulla,
non aveva abitudini,
sedeva spesso con le gambe incrociate,
e di colpo si metteva a correre,
aveva un vortice tra i capelli
e non faceva facce da fotografo.*

*Quando il bambino era bambino,
era l'epoca di queste domande:
perché io sono io, e perché non sei tu?
perché sono qui, e perché non sono lì?
quando comincia il tempo, e dove finisce lo spazio?
la vita sotto il sole è forse solo un sogno?*

*non è solo l'apparenza di un mondo davanti al mondo
quello che vedo, sento e odoro?
c'è veramente il male e gente veramente cattiva?
come può essere che io, che sono io,
non c'ero prima di diventare,
e che, una volta, io, che sono io,
non sarò più quello che sono?*

*Quando il bambino era bambino,
si strozzava con gli spinaci, i piselli, il riso al latte,
e con il cavolfiore bollito,
e adesso mangia tutto questo, e non solo per necessità.*

*Quando il bambino era bambino,
una volta si svegliò in un letto sconosciuto,
e adesso questo gli succede sempre.
Molte persone gli sembravano belle,
e adesso questo gli succede
solo in qualche raro caso di fortuna.*

*Si immaginava chiaramente il Paradiso,
e adesso riesce appena a sospettarlo,
non riusciva a immaginarsi il nulla,
e oggi trema alla sua idea.
(...)*

*Elogio dell'infanzia
Tratto da Peter Handke*

