



Il progetto “A casa di Palla di Sogno”

Cos'è ?

A casa di Palla di Sogno sarà, in Europa, il primo hospice e casa di sollievo che ospiterà *insieme* i bambini e le loro famiglie, ritenendoli inscindibili nei momenti di maggiore sofferenza, ed entrambi bisognosi di cure e sostegno.

Palla di Sogno è il titolo di una fiaba che permette ai bimbi di affrontare il tema della morte (che sanno vicina) con genitori e curanti, essendo una bella metafora di trasformazione, nata in un contesto di accompagnamento dei piccoli malati oncologici in Canada. È vero che non è famosa come Biancaneve, ma è pian piano penetrata, anno dopo anno, nel sociale: ne esiste persino una versione sonora con *Marco Columbro*, voce narrante, *Lorella Cuccarini*, voce recitante, e uno straordinario coro di bambini di Vicenza che, al tempo in cui comparve per la prima volta in Italia parecchi anni fa, aderirono con entusiasmo e del tutto gratuitamente al progetto, inizialmente adottato da un gruppo di editori: all'epoca non c'era la legge sugli hospice, per cui il progetto si limitava a diffondere gratuitamente questa fiaba nelle scuole, nelle biblioteche e nelle associazioni di assistenza ai bimbi malati. Ne furono regalate 25000 copie, finanziate da varie iniziative.

Un label di qualità

Il progetto è stato approvato dalla Rete Euromediterranea di Umanizzazione della Medicina, un'associazione internazionale di associazioni, istituti universitari e professionisti di cui Tonglen è membro fondatore. Ciò significa che ne porterà il marchio, a garanzia della qualità. Può essere utile visitare il sito di questa giovane realtà: <http://www.humanamedicina.eu/Default.aspx>, sapendo che il sito è in buona parte ancora da costruire.

Un progetto unico, dunque un progetto-pilota europeo

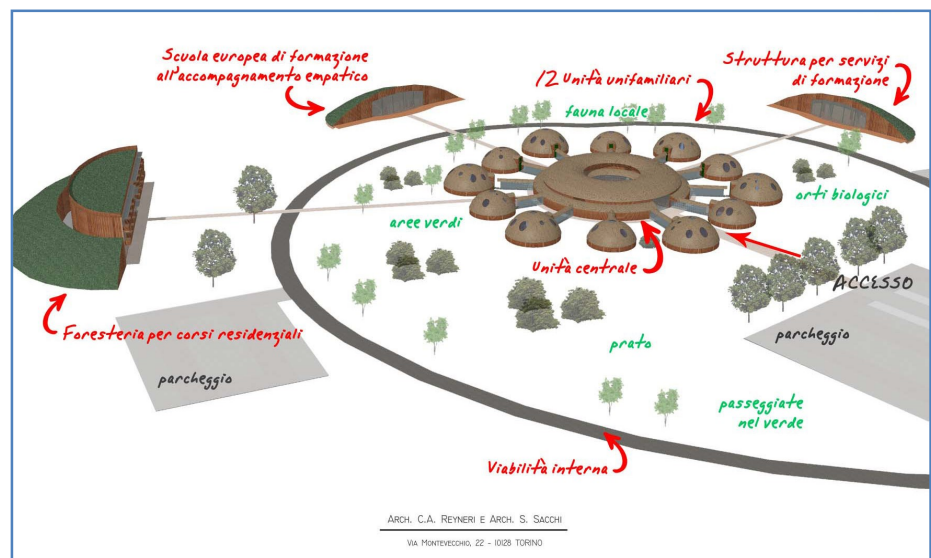
Oggi, *A Casa di Palla di Sogno* è un progetto unico, che ambisce a diventare un progetto pilota per l'Europa, imperniato sul metodo E.C.E.L. (Empathic Care of the End of Life), l'Accompagnamenti empatico della fine della vita, eticamente orientato alla compassione, messo a punto in 30 anni di accompagnamento dalla scrivente, Daniela Muggia, tanatologa.
(Si allega presentazione del metodo).

- *Accogliere e condividere degli strumenti*

Nella nostra visione è una casa di sollievo che accoglie e dà strumenti di accompagnamento e di elaborazione della sofferenza alla famiglia intera, come unità inscindibile, già durante le fasi della malattia del bambino: i genitori dei piccoli malati gravi hanno ben poco riposo, insomma sono sfiniti ancor prima che la morte intervenga. E hanno pochissimi strumenti per affrontare un lutto che è considerato molto più grave degli altri. Saranno tutti di nuovo accolti anche nella fase terminale, perché la casa di Palla di Sogno sarà diventata per loro e per il bambino un posto familiare, pieno di consolazione.

- *La metafora di un viaggio...*

Sappiamo che in generale i bambini preferiscono morire a casa piuttosto che in ospedale, ma Palla di Sogno non assomiglia per niente a un ospedale: è la metafora di un viaggio... anche le casette individuali paiono dischi volanti... Il bimbo telecomanda la casa dal letto, facendola girare dove vuole...



Impatto sul territorio

- *Una scuola europea di formazione,*
- *una struttura autosostenibile,*
- *un continuo abbattimento delle barriere tra il “dentro” e il “fuori”,*
- *un luogo dove imparare a non temere la morte e ad avvicinare la malattia*

A casa di Palla di Sogno sarà anche una scuola europea dove il sapere dell'accompagnamento empatico (Metodo E.C.E.L.) sia preservato e trasmesso, e dove lo si potrà esercitare, e dove lo si vedrà in azione: un team di volontari da noi formati sempre presente, cure palliative, sale di gioco creativo per i fratellini dei bimbi malati ma anche per quelli di loro che hanno ancora voglia e forza di giocare, e anche per i bimbi del

circondario che così si familiarizzeranno con la malattia e la morte (grande tabù nazionale, e tuttavia inevitabile evento che si riflette in tutte le altrettanto inevitabili perdite che si subiscono nella vita); anche i bimbi del circondario avranno attività di preparazione a questo in collaborazione con gli insegnanti; e poi ci sono gli anziani del circondario, spesso terrorizzati dalla loro morte. Anche per loro metteremo a disposizione degli strumenti utilissimi che costituiscono il nostro patrimonio. Questi “nonni”, una volta dovutamente preparati, saranno invitati a fare, da volontari, quello che sanno fare i nonni: raccontare le storie, coltivare gli orti biologici....

- *L'accoglienza delle strutture*

A disposizione delle famiglie, dal punto di vista strutturale, casette autonome, un edificio centrale che ospita la stanza del silenzio, luoghi in cui riunirsi tra loro e con l'èquipe, stanza da gioco per i bambini, una grande cucina comune se non si vuole o non si può cucinare nella casetta familiare, una medicheria, lo studio medico. E una sala del commiato accogliente, semplice, senza caratterizzazioni religiose, in modo che ciascuno vi si senta accolto.

Intorno alle casette, caratterizzate da grandi vetrate, tanto verde, con piccoli animali che allietano le ore dei bimbi.

E un edificio in cui la vita esterna potrà penetrare con spettacoli e la vita interna trasmettersi con convegni, ecc.

Il tutto progettato in base alla bioarchitettura ed autosostenibile in materia energetica: anche in questo, un modello.

- *Autogestirsi nel tempo*

Al momento, perché l'accesso sia gratuito, l'autofinanziamento del progetto una volta che sarà funzionante potrà venire dalla scuola di formazione e dalla gestione dello spazio pubblico di cui sopra. Il personale curante, proveniente dalla ASL locale, sarà sensibilizzato all'accompagnamento empatico dai formatori di Università Popolare In Corde Scientia, tra cui la scrivente, e soprattutto sarà affiancato dagli Operatori E.C.E.L., una figura professionale emergente che inizierà ad avere i suoi primi diplomati alla fine del 2021.

Abbiamo bisogno di scoprire altre fonti di entrata costante, ovviamente.

Daniela Muggia

info@danielamuggia.it

cell 3385079249

Presidente dell'associazione Tonglen ODV

Tanatologa

Referente scientifico del metodo E.C.E.L. presso Università popolare *In Corde Scientia*

Docente nei corsi ECM (Educazione Continua in Medicina) in diverse realtà ospedaliere italiane e nei Master di primo e secondo livello nelle facoltà di Medicina e di Infermieristica di diversi atenei italiani. CV disponibile sul sito www.danielamuggia.it

Allegati:

- PDF presentazione del progetto, Architetti Reyneri e Sacchi

Associazione Tonglen ODV - <https://www.tonglen.it>

Università Popolare In Corde Scientia - <https://www.incordescientia.eu>

Rete euromediterranea per l'umanizzazione della medicina (Hum Med) -

<https://www.humanamedicina.eu/>

- Cos'è il metodo E.C.E.L.