

pagina 1
L'Editoriale
«Il coraggio ha tante forme»

pagina 2
Il coraggio di Vittoria / Il coraggio allo specchio / Il coraggio degli infermieri

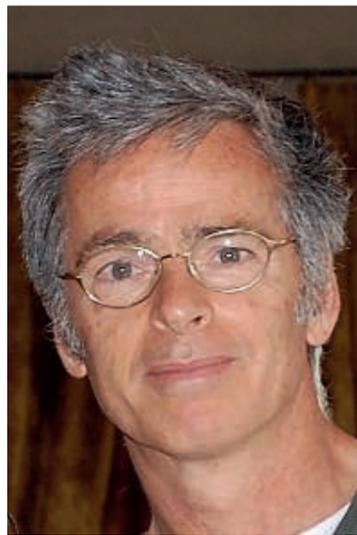
pagina 3
Sostieni il coraggio

pagina 4
Dedicato ai bambini: lo spazio di Mister B
Come aiutare A.B.C.



L'Editoriale

Carissime, Carissimi, anche senza essere eroi, nella vita ci serve molto coraggio. Il coraggio dei piccoli gesti quotidiani, così come quello dei mutamenti di rotta, il coraggio di essere se stessi così come quello di cambiare, il coraggio di cercare ogni giorno di affrontare le situazioni, anche le più difficili. Il 2020 è stato



Luca Alberti

un anno all'insegna del coraggio, e abbiamo deciso di celebrare questa condizione interiore facendone il tema dell'Abbecedario. Il nostro periodico, quindi, sarà addobbato con le parole coraggiose delle persone che ci hanno offerto i loro pensieri su questo tema.

Quanto coraggio è servito nel dare la vita, camminando a fianco di un bambino che sta diventando uomo, e ad una Associazione che continua a fornire aiuto alle famiglie. Come racconta Giusy, nell'articolo di prima pagina, queste scelte hanno richiesto a entrambi molta determinazione.

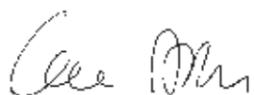
Quanto coraggio emanano le parole di Vittoria, che ha affrontato in ospedale un intervento complicato e l'esame di terza media. I suoi compagni di viaggio hanno reso questa avventura più lieve, ma lei è riuscita nell'impresa grande di guardare il futuro col sorriso.

Quanto coraggio, non solo nell'affrontare in prima persona la complessità della vita in ospedale, ma anche nell'accompagnare le vite dei bambini e delle famiglie mentre affrontano gli interventi chirurgici, come ci raccontano Raffaella Sagredini, Direttrice S.C. Anestesia e Rianimazione, e Paola di Rocco, Coordinatrice Infermieristica del reparto di Pediatria Chirurgica. Dalle loro parole emerge l'umanità e l'audacia di chi sa di essere al servizio degli altri ma, al contempo, riesce a guardare il proprio smarrimento e le proprie paure.

In terza pagina vi presentiamo la campagna di raccolta fondi "Sostieni il Coraggio"! E Mister B? Mister B, attraverso la sicurezza della parola scritta che testimonia il prendersi a cuore, ci è accanto nel cercare insieme il coraggio dello sguardo limpido e fiducioso. Guardando al Natale come momento di speranza, nelle difficoltà.

Buon Natale a tutte e a tutti.

Luca Alberti



«IL CORAGGIO HA TANTE FORME»

PRENDERE IL LARGO VERSO NUOVE AVVENTURE

Io non credo esista un solo tipo di coraggio, ma molte sue varianti che hanno a che fare con chi siamo, dove vogliamo andare e cosa vogliamo diventare.

Ci vuole coraggio per cambiare rotta o per restare su quella programmata, ci vuole coraggio per pensare, per confrontarsi, per costruire ma anche per demolire; ci vuole coraggio per vivere l'avventura di ogni giorno, quella della vita, di ogni vita.



Un bambino sostenuto da A.B.C. insieme al suo fratellino.

Il coraggio dunque è una condizione esistenziale che molto racconta di noi, del momento che stiamo vivendo, ha profonde radici nel passato ma orienta i nostri passi verso il futuro.

Più volte lungo la mia vita ho pensato al coraggio. Me ne è servita una quantità immensa durante la gravidanza, per guardare da vicino l'idea di un bambino che aveva, ancor prima di nascere, qualcosa che lo rendeva diverso, e per me unico, speciale.

Una altrettanto gigante quota è stata necessaria per affrontare le cure e i difficili mesi in neonatologia, quando guardavo Riccardo appena nato, sedato, con cannule che uscivano da ogni parte del suo corpicino, e mi chiedevo cosa sarebbe stato della sua vita.

Una infinità di coraggio ha animato me e Luca nel fondare dal nulla A.B.C., per dare speranza, accoglienza e vicinanza alle famiglie che vivevano una situazione simile alla nostra. A questo coraggio dei momenti grandi e difficili associo spesso un coraggio meno eclatante, più interiore e fragile che mi ha fatto camminare (a volte vacillando) per questi quindici anni, giorno dopo giorno, non senza scoraggiamenti e momenti di sconforto, accanto a mio figlio e ad A.B.C. Grazie a queste esperienze ho avuto l'occasione di vedere **quanta forza ci sia nelle vite**

di madri, di padri e di bambini che si sono addentrati «nella foresta veramente scura» della malattia, e hanno avuto il coraggio di raccontare le loro storie anche attraverso le pagine dell'Abbecedario, condividendo parti della loro vita.

Quando penso al coraggio, penso anche ai volontari, che riescono ad aprire la porta di una stanza d'ospedale all'interno della quale ci saranno un bambino e una famiglia che soffrono, penso alla loro audacia in quel primo momento di contatto, interrogandomi su cosa dia loro la forza per entrare.

Penso al loro sorriso quando vedono un bambino nel letto e gli offrono un giocattolo, e coraggiosamente si fanno carico del dolore di persone sconosciute che forse, anche solo per qualche minuto, potranno trovare a loro volta il coraggio di uscire dalla stanza per concedersi un caffè.

Penso anche a tutte le persone, le organizzazioni, le istituzioni che abbiamo incontrato in questi quindici anni di attività, e che in vari modi sostengono la mission dell'Associazione anche in questi mesi in cui le restrizioni imposte dal contenimento del Coronavirus hanno reso più complessi gli incontri, gli scambi e il poter conoscere da vicino l'operato dell'Associazione.

La loro coraggiosa presenza e il loro credere in A.B.C. è ciò che consente di continuare coi progetti incominciati e di iniziarne di nuovi.



Un bambino sostenuto da A.B.C. insieme al suo fratellino.

Per ciò che mi è consentito comprendere del coraggio, pur essendo un moto personale, **credo abbia profondamente a che fare con l'altro**, con la relazione, con l'incontro.

Il legame che unisce le vite dà coraggio, ed è il vento che guida A.B.C. e le consente di prendere il largo verso nuove CORAGGIOSE avventure.

di Giusy Battain



Il punto

IL CORAGGIO DI VITTORIA



Ciao a tutti, sono Vittoria e sono stata ricoverata, per tre mesi, nel reparto di chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, a causa di una grave scoliosi.



Vittoria nel reparto di Chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo.

Chiusa tra le quattro mura della mia stanza d'ospedale, ho avuto l'opportunità di conoscere molte persone, con le quali sono ancora in buoni rapporti. Il personale medico, i volontari, gli infermieri e i professori hanno reso la mia permanenza fantastica, facendomi sentire come in vacanza.

In ospedale ho conosciuto ragazze con il mio stesso problema, come la mia migliore amica «a distanza» Nicole (alla quale voglio un bene immenso!) e il mio carissimo amico Edoardo, con cui ho fatto un sacco di risate. Ho incontrato molte altre ragazze di altri

reparti -con altre problematiche-: a tutte loro voglio un mondo di bene. Grazie all'Associazione A.B.C. ho trascorso le giornate in allegria e giocando a carte. Mi sono molto affezionata ad Alexandra, che è una persona dolcissima, e anche alle volontarie Serena e Samantha.

Inoltre ho avuto la possibilità di continuare a studiare grazie alla Scuola in ospedale, e a fare l'esame di terza media, per via telematica, poco prima del mio intervento. Dopo l'esame gli infermieri mi hanno organizzato una festa a sorpresa, ero molto contenta! Ora che sono a casa mi mancano tutti quanti e in questo momento desidererei tanto avere un loro abbraccio.

Il coraggio per affrontare tre mesi in una stanza d'ospedale, per fronteggiare la complessità dell'intervento e dell'esame mi sono stati dati da questi incontri, questi sorrisi, dagli sguardi che sono stati in grado di farmi guardare al futuro con ottimismo e pensando che, se dovessi ritornare in ospedale, molti di loro verranno a trovarmi facendomi sentire a casa. GRAZIE!

Vittoria

IL CORAGGIO ALLO SPECCHIO

LA VOCE DEI MEDICI



Quanta forza d'animo ci vuole per affrontare quotidianamente il rischio di perdere un bambino, di andare incontro al nemico che è la malattia grave? Non siamo eroi, siamo medici coraggiosi che, nonostante i progressi della medicina e della tecnologia, dobbiamo affrontare comunque la perdita di un paziente, lasciar volare un angelo... arrenderci. E il primario, quale è il mio ruolo, non è, solo, chi sta dietro la scrivania a risolvere problemi burocratici, a leggere gli ultimi aggiornamenti su quel farmaco o su quella malattia ma, quotidianamente, come una buona madre di famiglia, sostiene il suo collaboratore, lo aiuta in quella scelta complessa che non è portare a casa il turno, ma prendersi carico del paziente e della famiglia. Quindi il coraggio sta nell'assumersi sempre le proprie responsabilità, anche a costo di essere impopolare. Il Bene del paziente viene prima di tutto. Spesso ricordo ai miei colleghi che se uno di loro perde, perdiamo tutti e viceversa. Il coraggio di accettarsi, di accogliere i difetti dell'altro fa di un gruppo una squadra vincente, che cura non la malattia ma la persona, i suoi affetti, i suoi legami, i suoi bisogni. Nessuno però ci insegna ad essere coraggiosi, e ogni giorno è necessario trovare il motore che accende questo coraggio. Io lo trovo nei miei pazienti. È il loro coraggio che nel buio della notte ti fa vedere la Stella



La dott.ssa Raffaella Sagredini, Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione, IRCCS Burlo Garofolo.

Cometa. Quanto coraggio c'è in un bambino che affronta un intervento chirurgico così complesso da richiedere il ricovero in terapia intensiva? Se ne stanno lì, in quel letto, a volte tanto grande per loro, ad ascoltare gli allarmi del monitor, le nostre spiegazioni, le nostre richieste e... ci guardano, ci ringraziano, e spesso ci regalano un sorriso o ci danno il cinque.

Certo, ci sono i nostri potenti e magici farmaci, ma quello è lo spirito coraggioso dei nostri piccoli, grandi pazienti. Certo ci sono anche i loro genitori, perché la nostra Rianimazione è aperta, significa che si può stare vicino al proprio piccolo.

Quanto coraggio nei genitori, stanno accanto al proprio figlio, in silenzio, con la paura di disturbare ma soprattutto con la paura di perdere la loro fonte di vita. Genitori coraggiosi che di fronte alle fatiche di una vita spesa nell'amore di bambini affetti da malattie rare, quelli che chiamo bimbi speciali, hanno sempre una parola positiva, un «Grazie dottore!».

Questo è l'insegnamento, l'esempio da dove ricavo il mio coraggio. Quel coraggio che mi permette di accettare anche le sconfitte, l'impopolarità per l'aver perso, e allora non un grazie ma parole terribili come «non me l'avete salvato». Parole che rimbombano nella notte e ti svegliano, ma quel coraggio che abbiamo ricevuto allevia il dolore e ti convince ad andare avanti, ad esserci lì, vicino, con tutte le nostre armi e la nostra umanità, per prenderci cura di loro e non solo per curare i nostri piccoli, grandi pazienti. Grazie Stella, grazie Arianna, grazie a tutti voi miei bambini coraggiosi. Grazie alla mia squadra di medici e infermieri.

Dott.ssa Raffaella Sagredini - Direttrice S.C. Anestesia e Rianimazione IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo

IL CORAGGIO DEGLI INFERMIERI

LA VOCE DEGLI INFERMIERI



Paola Di Rocco, Coordinatore Infermieristico del Reparto di Pediatria Chirurgica, IRCCS Burlo Garofolo.

stress psicofisico altissimo. Hanno paura per sé stessi e per le loro famiglie, eppure hanno affrontato il Coronavirus, spesso senza avere a disposizio-

ne tutti i dispositivi di protezione. Sono rimasti chiusi per ore dentro tute impermeabili trasformatesi in veri e propri sudari, indossando mascherine che lasciano lividi sul volto.

Hanno sostenuto turni di lavoro massacranti, visto la morte davanti agli occhi e non si sono tirati indietro, in nome di una professione scelta, che li porta a prendersi cura della salute delle persone in ogni situazione.

Coraggioso è affrontare il dolore dei pazienti, le sofferenze delle famiglie, sostenendole, supportandole, anche quando si vorrebbe piangere e ribellarsi dinanzi alla crudeltà e all'ingiustizia delle situazioni più tristi.

Il coraggio dell'infermiere è nel mettersi in gioco e in discussione ogni giorno. Nell'accompagnare un paziente a fine vita stringendogli la mano, facendo le veci dei familiari lontani, alleviando anche le loro sofferenze per l'impossibilità di essere vicini al proprio caro. Gli infermieri oggi sono questo, e molto altro. Non sono eroi, ma seri professionisti che mettono la loro vita a disposizione con impegno, passione, sapienza, ogni giorno.

Paola Di Rocco
Coordinatrice Infermieristica del reparto di Pediatria Chirurgica
IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo

QUESTO NATALE, SOSTIENI IL CORAGGIO DEI BAMBINI RICOVERATI NELLA CHIRURGIA DEL BURLO E DELLE LORO FAMIGLIE



Sostieni la forza dei bambini chirurgici e delle loro famiglie.



**Sostieni
il coraggio.**



Associazione
per i Bambini
Chirurgici
del Burlo ONLUS

Il filo rosso del coraggio

Esiste un filo rosso che lega le storie dei bambini e dei genitori che in questi anni sono entrati a far parte della famiglia A.B.C. Questo filo si tesse nella forza che ognuno di loro dimostra nell'affrontare interventi chirurgici complessi e ripetuti nel tempo. Nei viaggi, spesso lunghi, di andata e di ritorno da Trieste. Nei segni indelebili che questo lascia nella loro vita.

Ogni giorno, dalle storie che ascoltiamo e dalle vite che incrociamo nelle stanze delle Case A.B.C., nei corridoi in Reparto, vediamo questi piccoli dimostrare immenso coraggio e le famiglie dare il massimo per stargli accanto.

Tu puoi sostenere la loro forza e unirti al coraggio dei bambini e delle famiglie.

Lascia il tuo segno di coraggio. Dona ora.

Per fare la tua donazione, puoi andare sul sito www.abcburlo.it e cliccare sul tasto "DONA ORA" in alto a destra oppure scansionare il QRCode che trovi qui sotto.

Riceverai un ringraziamento davvero speciale per il tuo aiuto che potrai condividere con i tuoi amici e con la tua famiglia per festeggiare il Natale ormai alle porte.

Grazie di cuore per quello che farai.



LO SPAZIO DI MISTER B

Carissime, carissimi,

prima di tutto desidero dirvi quanto vi voglio bene!
E quanto sono felice di tornare a incontrarvi qui. In questo momento ancora di più.

Questo tempo difficile ci domanda un coraggio speciale: il coraggio di non abbandonare la speranza, di non perdere la fiducia, di coltivare il desiderio delle cose belle, delle persone amate. Degli incontri straordinari. Il coraggio di amare la vita. E il coraggio di nascere: nella vita si viene alla luce, e si ritorna alla luce, si continua a nascere e a rinascere infinite volte. Il Natale è il tempo della luce: custodiamola accesa con coraggio, anche nel buio della fatica. Io vi regalo una poesia sul nascere. Un abbraccio largo e stretto, speciale per ciascuna e ciascuno di voi: vi sento vicini, anche nella distanza.

Il vostro Mister B

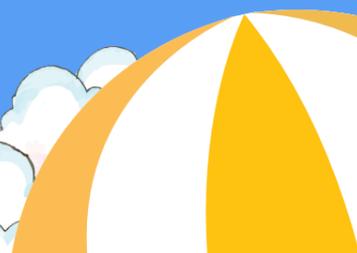
DA UNA BAMBINA, DA UN BAMBINO

*Dal volpacchiotto nasce una tana morbida.
Dall'ago e dal filo nasce un calzino rammendato.
Da una nuvola nasce la pioggia, finalmente!
Dall'ascolto nasce una storia.
Dal profumo di pane caldo nasce una casa.
Da Riccardo nascono mamma Giada e papà Luca.
Dall'acqua che bolle nasce un piatto di pasta.
O una polenta gialla, se per caso c'è un mestolo.
Da un bruco nasce una farfalla.
Dall'orologio nasce il tempo.*



*Dalla piccola Nina nasce zia Lucia.
Da un muro nasce il fuori. E da un cancello.
Dal vento nasce una sciarpa.
Dalla paura nasce il coraggio.
Da una valigia nasce un viaggio.
E da un treno che parte un arrivederci.
Da una parola nasce il silenzio.
Da tutto un intrecciare di rametti nasce un nido.
Dal giallo e dal blu nasce il verde.
Dal mare nasce la terraferma.
Dal mistero del bosco nasce un sentiero.
Da un desiderio nasce un violino. E anche una mongolfiera, e una bicicletta.
Da una domanda nascono un io e un tu.
Dalla solitudine nascono le porte, e anche i ponti, e le preghiere.
Dalla pizza nasce la festa.
Dalla pazienza nasce un giardino.
Da un gatto nascono le carezze. Così come dal velluto.
Dalla notte nasce un poeta, e dalla rugiada.
Dal lavoro nascono le vacanze.
Dalle vacanze i gelati.
Dalla sete nasce un bicchiere.
Il ridere nasce dal riposo.
Dalle scarpe il lontano.
Da un albero le stagioni.
Dal guardare nascono le stelle.
Da un sasso la trasparenza dell'acqua.
Da una panchina il pensiero.
Dalla nebbia nascono l'immaginare, e i tutù delle ballerine.
Ognuno aspetta di poter nascere, prima o poi.
Da una bambina, da un bambino nasciamo noi.*

(dal libro *Parole di Natale*, di Cristina Bellemo, illustrazioni di Marco Bonatti, Edizioni Messaggero Padova 2017)



COME AIUTARE A.B.C.?

DONA UTILIZZANDO IL BOLLETTINO CHE TROVI IN ALLEGATO!

A.B.C. risponde alle numerose esigenze delle famiglie bisognose garantendo un supporto economico e logistico per l'adempimento delle cure chirurgiche dei loro piccoli. Aiutaci anche tu affinché tutti i bambini possano essere curati e sostenuti durante la loro malattia.

>>> FAI UNA DONAZIONE IN BANCA con bonifico intestato a:
A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus:
Banca di Cividale IBAN IT 51 D 05484 62190 068570399019 oppure
CORTINABANCA - Credito Cooperativo
IBAN IT 42 B 08511 61070 000000018019

>>> FAI UNA DONAZIONE IN POSTA conto corrente postale 91873075

>>> FAI UNA DONAZIONE ONLINE sul sito internet abcburlo.it e cliccando sul bottone "dona ora" in alto a destra

>>> DONA IL TUO 5X1000 Codice fiscale: 01084150323

Ti ricordiamo che tutte le donazioni effettuate a favore di A.B.C. sono fiscalmente deducibili o detraibili. Conserva le ricevute del bonifico o del bollettino postale. Per conoscere nei dettagli la normativa, visita il nostro sito www.abcburlo.it. Se hai trovato L'AbBeCedario in ospedale e vuoi ricevere gratuitamente i prossimi numeri a casa, inviaci i tuoi dati all'indirizzo info@abcburlo.it

Diventa amico di A.B.C. su Facebook!



MATRIMONIO, BATTESIMO O COMUNIONE IN VISTA?

Festeggia il tuo giorno importante con un pensiero originale. Rendi ancora più speciali le tue bomboniere con A.B.C.

Per informazioni scrivi a Mariangela:
mariangela.ferrone@abcburlo.it
oppure chiama il numero 388.4066136



Grazie ad Elena Bastiani Photography per la realizzazione dell'immagine (www.elenabastiani.com)