

pagina 1
L'Editoriale
«Prendersi cura, non solo curare»

pagina 2
La coraggiosità / La finestra di papà
/ Si può risplendere nel buio

pagina 3
Siamo tutti accompagnatori
e accompagnati

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



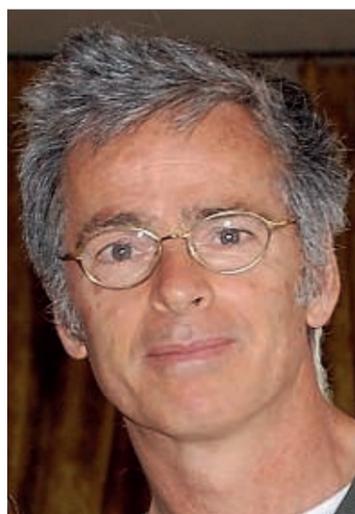
L'Editoriale



Il punto

Carissime e carissimi,

più che mai in questo periodo prolungato di emergenza sanitaria vogliamo ribadire con forza l'idea che prendersi cura significhi farsi carico della persona nella sua interezza. Giusy ed io, forse proprio alla luce delle esperienze vissute, crediamo che la vicinanza sia parte di questo processo



Luca Alberti

Questo numero del notiziario propone in prima pagina le considerazioni che ci hanno portato a sostenere progetti psicologici: perché sia possibile ricavarsi un tempo per pensare al dolore e alle domande esistenziali che emergono di fronte a notizie delicate sulla salute.

Nella seconda pagina le psicoterapeute Rosella Giuliani e Alexandra Teodorescu ci raccontano di come, in diversi reparti, le azioni valorose e i momenti di umanità sboccino, anche questa primavera, portandoci molti esempi di coraggiosità. Valentina ci racconta la storia dell'arrivo del loro bimbo, e l'importanza del sostegno psicologico.

In terza pagina una famiglia ci descrive le motivazioni alla base della decisione di sostenere il cammino dell'Associazione attraverso il 5x1000.

Infine, il nostro Mister B, con sguardo vivace e acuto, ci offre parole profonde per parlare a grandi e piccini.

Un caro saluto e buona primavera a tutte e a tutti,

Luca Alberti

Luca Alberti

«PRENDERSI CURA, NON SOLO CURARE»

I PROGETTI DI SOSTEGNO PSICOLOGICO OFFERTI DA A.B.C.

Del momento in cui ci è stata data la notizia che Riccardo aveva una malformazione prenatale, durante la nostra prima consulenza, ricordo in special modo due cose: la vividezza dei dettagli, e la consapevolezza che, oltre alla fondamentale preparazione dell'equipe dal punto di vista medico, **non ci potesse essere salute senza cura e attenzione verso gli aspetti umani e psicologici.** La conferma di questa intuizione è arrivata qualche tempo dopo, a Trieste, durante una seconda consulenza: lo sguardo attento, partecipe, umano e supportivo del dott. Schleef mi ha confermato che **la speranza ha radici solide e profonde se può attecchire nella formazione scientifica e, insieme, nella possibilità di prendersi cura della persona, non solo di curarla.** Probabilmente proprio la condizione di gravidanza, sospesa tra la realtà che senti pian piano crescere nel ventre e le fantasie che hanno a che fare con la famiglia vissuta e quella in divenire, genera una condizione speciale della mente. Quei nove mesi sono caratterizzati da una profondità e da una intensità psicologiche particolari. Molte volte, prima che Riccardo nascesse, sono tornata con la mente a quegli incontri, li ho scandagliati, confrontati, letti per cercare una risposta alla domanda: una famiglia può essere accompagnata in quei momenti di incontro con la malattia e in questo cammino così in salita? Forse non ci sono risposte semplici o universalmente valide ma, alla luce di quei primi momenti e del sentiero di vita a fianco di Riccardo, ho fatto esperienza del fatto che **il legame che si stabilisce con il proprio figlio non è né scontato né semplice.** Ed è proprio avventurandosi in questo funambolico equilibrio tra sentimenti, fantasie e momenti di vita che è nata l'idea di un sostegno psicologico per chi affronta percorsi chirurgici. Questi primi embrionali pensieri ne hanno generati molti altri, alimentati poi da relazioni, nuovi obiettivi e donatori che hanno creduto e dato il loro appoggio ai progetti. Così, accanto agli appuntamenti per monitorare -attraverso esami e approfondimenti medici- le caratteristiche fisiche della malformazione o della malattia, **si è pensato a**

uno spazio per accostarsi con rispetto e delicatezza allo stato di salute dei genitori e alla condizione del legame con il proprio figlio. Un luogo senza giudizio, dove essere accolti per poter, a propria volta, accogliere il dolore che genera il sapere che tuo figlio ha qualcosa che non va. Sedici anni fa non avrei neanche lontanamente immaginato che quelle idee avrebbero fatto così



Giusy Battain

tanta strada: ora A.B.C. può contare su ben **due progetti psicologici, capaci di reggere all'impatto dell'emergenza sanitaria tuttora in corso**, così come raccontano in seconda pagina le psicoterapeute Rosella Giuliani e Alexandra Teodorescu.

Due proposte che si pongono a fianco delle famiglie nei reparti di diagnosi prenatale e chirurgia, oltre i confini delle specializzazioni mediche, per seguire le persone e le storie che le abitano. La terza narrazione, in queste pagine, è la bellissima testimonianza di Valentina, che ci racconta l'incontro con il suo bambino. Spero che i progetti psicologici possano essere, per coloro che vogliono cogliere l'occasione di frequentarli, **un momento di crescita umana e genitoriale, veri e propri viaggi di scoperta**, forse i più importanti, quelli dentro di sé. Un mio personale ringraziamento va a tutti coloro che supportano, hanno supportato e supporteranno queste importanti proposte, donando anche quest'anno il 5x1000 ad A.B.C.: senza la loro scelta nulla di tutto questo sarebbe possibile.

di Giusy Battain

Per veder crescere tutti i bambini nati con malformazioni



Donna il tuo **5x1000**
ad A.B.C. Associazione
per i Bambini Chirurgici
del Burlo onlus
codice fiscale 01084150323

LA CORAGGIOSITÀ

UNA NUOVA PAROLA PER DESCRIVERE LA FORZA DEI GENITORI



Non esiste. **Questo termine non esiste nel vocabolario italiano ma, pensandoci bene, lo introdurrei proprio in questo periodo.** Attraversando diversi reparti dell'ospedale per accompagnare le famiglie conosciute in ecografia a seguito di diagnosi prenatale, assisto frequentemente a episodi che mi richiamano la coraggiosità. Si respira nell'aria entrando in certe stanze dove tutti ne vengono acchiappati senza neanche rendersene conto. In un periodo come questo in cui si controlla molto bene ciò che si respira temendo la grande minaccia del COVID-19, non ci si accorge di **un antagonista virale che tutti, chi più chi meno, attivano individualmente nel percorso ospedaliero.** La coraggiosità. Nella stanza dell'ecografia, ad esempio, quando la mamma scopre il pancione perché il medico controlla che tutto sia a posto, l'aria diventa più densa, fitta di quella coraggiosità impalpabile ma necessaria affinché si riesca a effettuare l'esame ecografico, per seguire l'evolversi di una situazione patologica già accertata. La mamma e, raramente in periodo COVID, il papà, devono avere quella forza che li sostiene a fare un esame che non vorrebbero fare mai. **Credo che sia la coraggiosità**



La dott.ssa Rosella Giuliana, psicologa e psicoterapeuta dell'età evolutiva

che permette ai pazienti di volere accertare e confermare la malformazione, non possono scapparne. Neanche gli operatori, però, possono scappare da tutto questo, e restano a respirare la stessa aria e ne sono invasi, la respirano contribuendo con la propria coraggiosità. **Perché ce ne vuole tanta per comunicare notizie spiacevoli e faticose.** Ci vogliono grandi braccia per riuscire a sostenere e accompagnare il dolore dei genitori e del loro bambino. La coraggiosità non resta ferma, sale al quarto piano dove le mamme vengono ricoverate, a volte preventivamente, in attesa che nasca il piccolo. Anche lì, spesso, respiro aria densa di coraggiosità. Ricordo una giovane mamma che per tre mesi, ferma a letto, è riuscita ad attendere la nascita del proprio bambino. Da sola, senza la vicinanza del marito, con il cambio della biancheria passato sulla porta a rubare uno sguardo. Coraggiosità. Poi il tempo è stato scandito dalle visite, due volte alla settimana, per un'ora soltanto, dal compagno che portava da lontano piccole e dolci coccole per alimentare insieme la loro coraggiosità. Il rumore del monitoraggio e l'orecchio attento ai movimenti, in certi giorni troppo rari, venivano ascoltati da quella mamma, ragazza delicata ma determinata, con molta ansia e ne condizionavano la giornata. Una giornata piena di coraggiosità. **Nel mio vocabolario personale questa parola c'è già.**

dott.ssa Rosella Giuliani,
Sostegno psicologico dalla diagnosi prenatale

LA FINESTRA DI PAPÀ

VIVERE UN PERCORSO CHIRURGICO IN TEMPO DI COVID

A fine febbraio 2020 le attività dell'Associazione all'interno del reparto di Chirurgia sono state sospese a causa dell'emergenza Covid. Da allora sono passati otto mesi e a novembre siamo finalmente riusciti a ripartire con il progetto d'accompagnamento emotivo. Ma in che modo? Cos'è cambiato? **Se prima le difficoltà e i bisogni delle famiglie erano tanti, ora sono notevolmente aumentati.** In ospedale può entrare solo un genitore alla volta, in casi di necessità mamma e papà possono darsi il cambio a intervalli minimi di quattro giorni ciascuno, previo tampone. Cosa vuol dire per i genitori affrontare separatamente l'intervento chirurgico del figlio? E cosa vuol dire per il bambino non avere vicino sia mamma che papà? Sono equilibri molto delicati, che cambiano inevitabilmente in un contesto come questo difficile tempo pandemico. La comunicazione con l'esterno avviene principalmente tramite cellulare. In



La dott.ssa Alexandra Teodorescu, psicoterapeuta

diverse circostanze è capitato che i papà si presentassero sotto la finestra della stanza del figlio per poterlo vedere e per poter farsi vedere. Mi viene in mente l'immagine di una bambina di un anno che non incontrava il papà da due settimane. Quando finalmente la mamma ha potuto prenderla in braccio e portarla davanti alla finestra, le ha mostrato il papà che, nonostante vento e pioggia, era lì fuori per loro. Nei giorni seguenti la bambina, indicando la finestra, chiamava: «Papà!». **I giorni passano lentamente e i pomeriggi senza i volontari sono ancora più lunghi,** sia per i pazienti che per i loro genitori. Infermieri, OSS e medici vivono un periodo particolarmente duro e pesante. È evidente lo sforzo e l'impegno che dedicano, cercando di non perdere il sorriso e di trovare anche il tempo per scambiare due parole con genitori e bambini. Sono piccoli spunti di riflessione alla fine di un anno così complesso. Concludo con la frase di un ragazzo di diciassette anni che, l'anno scorso, alla mia domanda «chissà se quando tornerai a casa ti accoglieranno con una bella festa!», ha risposto così: «Non mi interessano le feste. **Vorrei solamente tornare alla normalità.**»

dott.ssa Alexandra Teodorescu
Responsabile delle attività in reparto



SI PUÒ RISPLENDERE NEL BUIO

LA FORZA DI FARSI ACCOMPAGNARE

Quattro occhi puntati su quelle due linee blu. Un grande classico. Come nella pubblicità. Andrà tutto bene. Giusto? Perché dovrebbe andar male? Siamo tutti sani da generazioni. Perché dovrebbe capitare a noi di avere un bimbo con problemi? Per quanto ci siamo sempre ritenuti razionali e altruisti, in quel momento abbiamo egoisticamente pensato che eventualmente sarebbe successo a qualcun altro. E invece questa volta gli altri eravamo noi.



Un bambino appena nato stringe forte il dito della sua mamma

Anticipiamo subito che il nostro Pietro ora sta bene e che purtroppo ci sono situazioni molto più difficili. Tutto inizia quando, durante l'ecografia, scende il silenzio. **Ecco la professionalità del medico: un perfetto autocontrollo, tradito solo dal senso di umanità che lascia trasparire il dispiacere di dover dare una brutta notizia.** Abbiamo pianto tanto, non ci vergogniamo. Abbiamo pianto di fronte alla nuova vita che stava arrivando, e abbiamo pianto ancora di più quando un'altra malformazione è stata diagnosticata.

Tutto questo dà una misteriosa forza per andare avanti. Fondamentale è stata la vicinanza di parenti e amici. Indipendentemente da come sarebbe

andata, sarebbe stata l'esperienza d'amore più intensa della nostra vita. Siamo stati letteralmente travolti dall'amore!

La fiducia nei medici e nel personale a supporto - psicologhe, ostetriche - è stato l'altro pilastro che ci ha dato le energie giuste. Si sono sempre presi cura di noi, mai ci siamo sentiti soli.

Ad ogni controllo la nostra psicologa era presente, ci ha accompagnati ovunque, sia durante le visite che in sala d'attesa, sia lungo i corridoi che in altri reparti, anche dopo la nascita di Pietro. Speciale la sua capacità di coccolare una mamma triste e placare un papà dal carattere turbolento. Una presenza trasversale: capace di attraversare, abitando con noi la fatica.

Ormai possiamo dire di aver visitato tutti i piani del Burlo e lei c'è sempre stata, c'è anche adesso. Uno sguardo attento sulle nostre vite, e per noi essere osservati così amorevolmente è tanto prezioso. Per la risoluzione di un problema, un dubbio e una parola in allegria, perché anche quella non deve mancare. **Un supporto che dona equilibrio.**

Insieme si impara ad amare qualcuno che ancora non conosci e che non sta arrivando nel modo in cui hai sempre sognato. Insieme fa tutto meno paura.

Il messaggio ci sentiamo di lasciare è: **cogliete l'amore che vi viene donato, date fiducia a chi vi accompagna e la vostra vita potrà risplendere anche nel buio più profondo.**

Valentina, mamma di Pietro



SIAMO TUTTI ACCOMPAGNATORI E ACCOMPAGNATI

DONARE IL 5X1000 AD A.B.C.

Da tempo sosteniamo A.B.C. donando il nostro 5x1000. Da genitori di tre bambini crediamo che la cura, nelle sue molteplici accezioni, sia qualcosa di profondamente radicato nella reciprocità, siamo tutti accompagnatori e accompagnati. Genitori si diventa e, durante questo cammino, ci si trova a fare esperienze diverse, ci si accorge di non essere

crediamo che la cura, nelle sue molteplici accezioni, sia qualcosa di profondamente radicato nella reciprocità, siamo tutti accompagnatori e accompagnati.

soli e di avere a fianco realtà importanti, che offrono opportunità di riflessione e di crescita: una di queste per noi è stata A.B.C. Abbiamo conosciuto l'Associazione otto anni fa per motivi professionali e, da allora, i nostri cammini si sono intrecciati. Da genitori abbiamo riconosciuto la fondamentale importanza dell'aiuto fornito a madri e padri nell'usufruire di una casa e di cure, anche psi-

cologiche, in frangenti complessi di vita. Siamo stati testimoni del crescere del numero di appartamenti da uno a quattro, del lievitare del numero di volontari, del raddoppiare dei progetti psicologici e dell'approdare di molte persone nuove nello staff. Abbiamo letto in questi segni una spinta vitale e generativa che cresceva, si rinnovava, rimanendo, al contempo, profondamente legata alla sua mission: **aiutare le famiglie che si trovano nella «foresta veramente scura» della malattia.**

Abbiamo osservato questo percorso accompagnato dai nostri bambini che, in tutti i modi possibili, abbiamo cercato di far partecipare alle iniziative e alle attività proposte dall'Associazione, mostrando la complessità della vita a ogni età.

Per questo, oggi, possono dire la loro opinione sul perché camminiamo a fianco di A.B.C.:

«**Ma se uno di noi dovesse andare in ospedale fuori Trieste, ci sarebbe anche là una casa di A.B.C. per noi?**» (Benny).

«**Perché se no come farebbero i bambini in ospedale?! Chi li farebbe giocare?**» (Gabry).

«**Perché danno palloncini rossi e bolle di sapone per i bambini?**» (Elia).



Benny, Gabry ed Elia

Vista anche attraverso questi sguardi bambini, A.B.C. ha tenuto la barra dritta verso mete e obiettivi ritenuti primari sapendoli ampliare, rinnovare e ripensare con modalità che potessero essere adeguate ai tempi e alle situazioni nuove.

Insieme si va lontano, e **noi vogliamo esprimere il nostro sostegno ad A.B.C. attraverso la firma del 5X1000.**

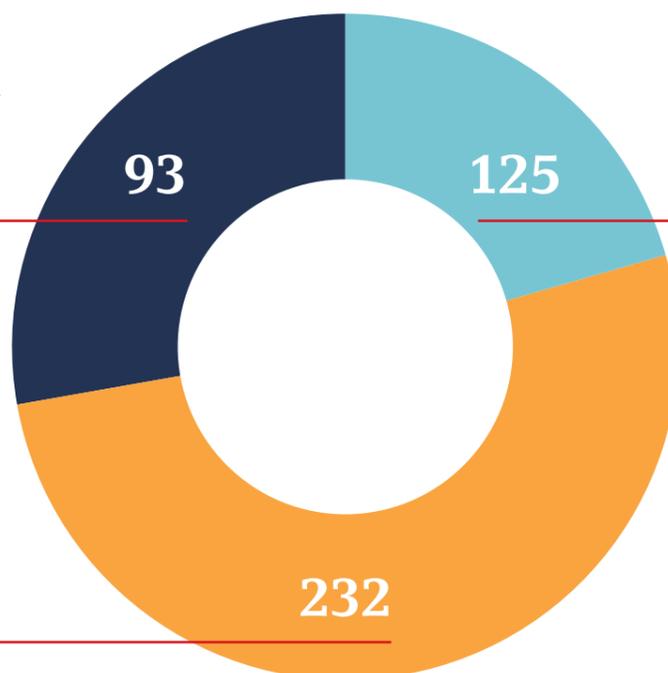
La famiglia Righi

L'IMPATTO DEL TUO 5X1000

Il 5x1000 è una campagna determinante per raggiungere importanti obiettivi. Questi sono i risultati realizzati complessivamente nel 2020.

93 accoglienze svolte nelle Case A.B.C.

232 famiglie supportate con sostegno emotivo e psicologico in reparto e a distanza



125 volontari attivi per accoglienza, reparto e raccolta fondi

- Accoglienza
- Sostegno emotivo e psicologico
- Sviluppo del volontariato

Il tuo 5x1000 ad A.B.C. si trasformerà in accoglienza, ascolto e cura per i piccoli pazienti e le loro famiglie.

Con un reddito di 15.000 euro, il tuo 5x1000 vale 18 euro.
Sosterrai le spese del materiale necessario per le attività dedicate ai bambini in reparto.

Con un reddito di 25.000 euro, il tuo 5x1000 vale 31 euro.
Contribuirai ad ospitare una famiglia in una delle Case A.B.C. durante il periodo del ricovero del bambino.

Con un reddito di 60.000 euro, il tuo 5x1000 vale 97 euro.
Contribuirai al sostegno psicologico ed emotivo dei bambini e dei genitori durante tutto il percorso di cura.

LO SPAZIO DI MISTER B

Care bambine e cari bambini, come state? Mi mancate tanto! Vi vorrei abbracciare, ma intanto vi tengo tutti, uno per uno, una per una, vicini nei miei pensieri più cari. Siete un po' stanchi, vero? Speriamo che questa situazione di emergenza si risolva presto. Intanto continuiamo a sostenerci l'un l'altra: insieme è più facile risolvere i problemi. Ci vuole un po' di coraggiosità, una parola luminosa inventata da Rosella. La coraggiosità è magica e sa essere anche più forte e più accogliente del coraggio. E A.B.C. ne sa qualcosa. Io vi lascio qui sotto una piccola storia, che dice proprio così: insieme!

Il vostro Mister B

Nella foresta veramente scura un giorno venne una bufera: vento pioggia lampi tuoni e vento pioggia lampi e vento pioggia e ancora vento vento vento.

Le cose andarono per aria, si spezzarono, s'inzupparono, s'inclinarono, e non si sapeva che pesci pigliare.

Non c'erano più case tane sentieri covi strade formicai alveari: tutto sottosopra.

Dove andremo a dormire? Si domandavano gli animali della foresta veramente scura.

Dove terremo al calduccio i nostri piccoli?

Dove troveremo il cibo da rimettere nelle nostre riserve?

Le riserve di cibo erano state spazzate via.

Bisognava ricostruire, ma nessuno poteva riuscirci da solo: il lavoro da fare era gigantesco.

Il giorno dopo gli animali vagavano nel bosco in cerca di risposte e delle loro piccole cose perdute.

Il riccio incontrò il lupo.

«Se vuoi posso strapparmi uno dei miei aculei. Lo userai come ago per cucirti una calda coperta di foglie» disse il riccio.

Il lupo incontrò l'orso.

«Se vuoi posso ulularti delle canzoni, per addormentarti quando avrai paura» disse il lupo.

L'orso incontrò i castori.

«Se volete posso aiutarvi con tutta la mia forza a ricostruire le vostre dighe» disse l'orso, e per rassicurarli mostrò i suoi muscoli e i suoi unghioni.

I castori incontrarono la lontra.

«Se vuoi possiamo fabbricare una piccola piscina dove tu ti possa tuffare con i tuoi fratelli» dissero i castori.

La lontra incontrò la civetta, sul far della sera.

«Se vuoi posso insegnarti a ballare. Quando si balla ci si dimentica le preoccupazioni» disse la lontra.

La civetta incontrò le formiche.

«Se volete posso avvisarvi quando arriverà di notte un'altra bufera» disse la civetta.

Le formiche incontrarono il formichiere.

«Se vuoi lasciaci in pace per un po', finché non rimettiamo in ordine» dissero le formiche.

«Mmm, non saprei, ma ci penserò» disse il formichiere.

Così tutti gli animali si accorsero di essere preziosi gli uni per gli altri. E scoprirono di saper fare cose che non avevano mai fatto prima.

Piano piano la foresta diventò nuova, e bellissima.

(Cristina Bellemo)

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:

bomboniere@abcburlo.it

oppure chiama il numero 388.4066136



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

L'AbBeCedario n. 35 – aprile 2021

Direttore responsabile Cristina Bellemo

Redazione e coordinamento Giusy Battain e Sandra Pellizzoni

Editore A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus, Via dell'Istria 65/1 - 34137 Trieste

Iscrizione nel registro della Stampa tenuto presso il Tribunale di Trieste, autorizzazione n. 1208 del 17/11/2009

Art direction e impaginazione Kora Comunicazione

Stampa Grafiche Battivelli S.r.l.

Per questo numero hanno collaborato:

Luca Alberli, Giusy Battain, Cristina Bellemo, Rosella Giuliani, Alexandra Teodorescu, Valentina e la famiglia Righi.

A.B.C. protegge i dati personali in conformità al Regolamento (UE) 2016/679 e alle ulteriori disposizioni applicabili in materia di protezione dei dati personali. Nell'ambito di A.B.C., tutti i dati sono trattati in modo lecito, secondo correttezza e adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza e sicurezza, esclusivamente con la finalità di svolgere e promuovere le attività dell'Associazione. Per eventuali informazioni in merito al trattamento dei dati personali e per l'esercizio dei diritti riconosciuti dagli artt. 15 e ss. del GDPR (quali, il diritto di accesso, rettifica, cancellazione, limitazione etc.), gli interessati potranno scrivere all'indirizzo privacy@abcburlo.it.

KORA
COMUNICAZIONE
koracomunicazione.com