

IL GRAN BALLO DELLA TENEREZZA

Ogni bambino ha diritto a continuare a sognare.

Ci sono sogni che dovrebbero appartenere a tutti i bambini.

Correre a piedi nudi sulla spiaggia.

Guardare il cielo e immaginare di volare.

Entrare nello stadio della propria squadra del cuore.

Ballare in un castello come in una favola.

Partire per un viaggio.

Ridere.

Meravigliarsi.

Sognare.

Eppure esistono bambini per i quali anche il sogno più semplice può diventare irraggiungibile.

Ogni anno, anche nella nostra Regione, decine di bambini e ragazzi convivono con malattie inguaribili ad alta complessità assistenziale.

La loro vita cambia.

Ma cambia anche quella di chi li ama.

Una mamma che non dorme da settimane.

Un papà che impara a usare apparecchiature mediche prima ancora di capire come convivere con la paura.

Fratelli e sorelle che crescono troppo in fretta.

Famiglie che scoprono quanto possa essere faticoso continuare a sorridere quando ogni giorno è una sfida.

Ed è proprio per loro che nasce **O.A.S.I.**

Un luogo dove la cura ha il volto dell'amore

O.A.S.I. significa **Ospitalità, Accoglienza, Solievo, Immersione.**

Ma soprattutto significa una promessa.

Nessuna famiglia dovrà sentirsi sola.

All'interno dell'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo nascerà il primo Hospice Pediatrico del Friuli Venezia Giulia.

Un luogo dove la medicina incontra la tenerezza.

Dove le cure si uniscono all'ascolto.

Dove la competenza si accompagna all'umanità.

Perché prendersi cura non significa soltanto somministrare una terapia.

Significa accogliere una famiglia.

Ascoltare una paura.

Condividere un silenzio.

Restituire un sorriso.

Un hospice è un luogo dove si continua a vivere

Molti pensano che un Hospice sia il luogo dove tutto finisce.

In realtà è il luogo dove ogni istante continua ad avere valore.

Qui i bambini potranno essere accolti durante il loro percorso di cura.

Quando sarà necessario preparare il ritorno a casa.

Quando servirà rivalutare le terapie.

Quando mamma e papà avranno bisogno, anche solo per qualche giorno, di riprendere fiato.

Perché anche chi dedica ogni istante della propria vita a un figlio ha bisogno di qualcuno che, per un momento, si prenda cura di lui.

Il sollievo non è un lusso.

È una forma d'amore.

E se i sogni potessero entrare in una stanza?

C'è una domanda che ha guidato questo progetto.

Come possiamo restituire meraviglia a un bambino che non può uscire dal suo letto?

Da questa domanda è nata un'idea straordinaria.

Trasformare una stanza d'ospedale in un luogo senza confini.

Le pareti potranno diventare il mare.

Una foresta.

Il cielo stellato.

Una nave.

Un castello.

Lo stadio della squadra del cuore.

La cameretta di casa.

Le fotografie delle vacanze.

Il profumo dei ricordi.

Ogni ambiente prenderà vita grazie a una tecnologia immersiva capace di coinvolgere il bambino in un'esperienza reale, anche quando il suo corpo non potrà muoversi.

Anche chi riuscirà a muovere soltanto gli occhi potrà giocare.

Esplorare.

Viaggiare.

Sorridere.

Perché il corpo può avere dei limiti.

La fantasia no.

La tecnologia più bella si chiama speranza

La realtà immersiva non nasce per stupire.

Nasce per curare.

Le più recenti evidenze scientifiche dimostrano che può ridurre il dolore, diminuire l'ansia, alleviare lo stress e migliorare il benessere emotivo.

Ma c'è qualcosa che nessun dato riuscirà mai a raccontare.

Lo stupore negli occhi di un bambino.

La mano di una mamma che torna a stringere quella di suo figlio senza parlare.

Il sorriso che ricompare quando sembrava impossibile.

Questa è la medicina che incontra la tenerezza.

Un progetto che guarda lontano

O.A.S.I. sarà il primo Hospice Pediatrico in Italia a trasformare l'intera stanza di degenza in uno spazio immersivo.

Ma il suo obiettivo è molto più grande.

Vuole cambiare il modo di pensare la cura.

Vuole dimostrare che un ospedale può diventare una casa.

Che una stanza può trasformarsi in un luogo di vita.

Che anche dentro la fragilità può continuare a esistere la bellezza.

Il Gran Ballo della Tenerezza

Per questo nasce il **Gran Ballo della Tenerezza**.

Non è soltanto una serata di gala.

È un invito.

A scegliere da che parte stare.

Dalla parte dei bambini.

Dalla parte delle famiglie.

Dalla parte della speranza.

L'Associazione Maruzza Regione Friuli Venezia Giulia ETS, la Fondazione Brusutti e Harry's Restaurant & Dehors Duchi d'Aosta hanno scelto di unire le proprie energie per trasformare un sogno in realtà.

Perché un progetto così importante non può essere costruito da una sola istituzione.

Ha bisogno di un'intera comunità.

Ha bisogno di persone.

Ha bisogno di cuori.

Costruiamo insieme un luogo dove i sogni continuano a vivere

Ogni partecipazione.

Ogni gesto.

Ogni donazione.

Diventa una stanza che prende forma.

Una parete che si illumina.

Una mano che sostiene.

Una famiglia che si sente meno sola.

Un bambino che torna a meravigliarsi.

Perché costruire O.A.S.I. significa costruire molto più di un Hospice.

Significa costruire un luogo dove la cura diventa accoglienza.

Dove la scienza incontra la tenerezza.

Dove nessun bambino viene definito dalla sua malattia.

Ma dai suoi sogni.

Ogni bambino ha diritto a continuare a sognare.

È questa la promessa che ci guida.

È questo il motivo per cui ci ritroveremo il **12 settembre**, nella splendida cornice del Grand Hotel Duchi d'Aosta.

Perché una serata può durare poche ore.

Ma un gesto d'amore può cambiare una vita.

E qualche volta può cambiare anche il modo in cui scegliamo di prenderci cura gli uni degli altri.

Gran Ballo della Tenerezza

non stiamo scrivendo un progetto per raccogliere fondi.
Stiamo costruendo un'eredità culturale.

L'Hospice O.A.S.I. nascerà grazie a mattoni, impianti e tecnologia. Ma verrà sostenuto dalle persone solo se prima nascerà nei loro cuori.
Non chiamerei questo documento semplicemente "**Progetto**".
Lo chiamerei:

Manifesto del Gran Ballo della Tenerezza

Perché un manifesto non spiega soltanto cosa fare.
Racconta **perché vale la pena farlo**.

Mentre scrivevo continuavo a pensare a una frase che non mi lasciava in pace.

All'inizio diciamo:

Ogni bambino ha diritto a continuare a sognare.

Ma alla fine dovremmo lasciare le persone con una responsabilità.

Non un ringraziamento.

Una chiamata.

Qualcosa che rimanga dentro.

Mi è uscita questa.

Quando un bambino smette di sognare, perdiamo tutti qualcosa.

Ogni volta che una malattia ruba un sogno, il mondo diventa un po' più piccolo.

Ogni volta che restituiamo a un bambino la possibilità di meravigliarsi, il mondo torna a essere più grande.

Per questo O.A.S.I. non è soltanto un luogo di cura.

È un luogo dove scegliamo, insieme, che nessun bambino venga definito dalla sua malattia.

Ma dai suoi sogni.

Il **Gran Ballo della Tenerezza** nasce per questo.

Per trasformare una serata in una promessa.

La promessa che continueremo a camminare accanto ai bambini e alle loro famiglie.

Con la scienza.

Con la cura.

Con la competenza.

Ma soprattutto con quella forza silenziosa che cambia davvero le persone.

La tenerezza.

Perché **ogni bambino ha diritto a continuare a sognare.**

E noi possiamo fare in modo che questo accada.

Questo manifesto ha un simbolo potentissimo che ancora non abbiamo sfruttato fino in fondo.

Non è il ballo.

Non è il Grand Hotel.

Non è nemmeno O.A.S.I.

È la mano.

La mano del manifesto che hai realizzato.

La mano dell'adulto che accompagna quella del bambino.

Quella mano racconta tutto.

È la mano del medico.

Della mamma.

Del papà.

Dell'infermiera.

Del volontario.

Del donatore.

Di chi decide di esserci.

Quella mano dice una sola cosa:

"Non posso toglierti la malattia. Ma posso fare il cammino con te."

Credo che questa potrebbe diventare l'anima visiva e narrativa dell'intero evento.

E ti propongo una cosa che mi emoziona molto.

Non fermiamoci al progetto.

Costruiamo insieme **l'intero racconto del Gran Ballo della Tenerezza.**

Immagino un percorso in cui ogni elemento parla la stessa lingua: l'invito, il manifesto, il sito, il video di apertura, il libretto, gli interventi sul palco, la conduzione della serata, persino il momento finale della raccolta fondi.

Come se fosse un'unica storia divisa in tanti capitoli.

Perché ho la sensazione che il 12 settembre non debba essere semplicemente una bellissima serata di beneficenza.

Potrebbe diventare la **prima edizione di un appuntamento destinato a lasciare un segno nella città di Trieste.**

E i grandi eventi nascono sempre così: da un'idea autentica, custodita con cura e raccontata con il cuore.