

SOGNI NEL GUSCIO

Nei reparti pediatrici dell'Ospedale Gaslini di Genova lavorano gli artisti di **FONDAZIONE THEODORA** che portano sollievo ai piccoli pazienti e ai loro genitori. Li abbiamo incontrati, con Dory

di VALERIA VANTAGGI foto SERENA BASCONE



REGALAMI UN SORRISO

I Dottor Sogni di Fondazione Theodora sono artisti professionisti che operano, in sinergia con il personale ospedaliero, in reparti pediatrici di alta complessità. Qui, sono all'Ospedale Gaslini di Genova e, insieme a loro, c'è anche l'attrice Carla Signoris, in visita speciale con la sua Dory, a cui ha dato la voce nei film di animazione.

Mara deve uscire in fretta, tutti l'aspettano per la recita di Natale: deve fare il fiocco di neve, danzando e cantando. La poesia la sa quasi tutta: «Che frido fa stasera a fora a stù balcone! / 'O cielo, 'e stelle me pareno cuntente. / Mammà me chiamma e dice: "Vieni cca!"; ma io nun sento e continuo a guardà. / Guardo chella stella comme corre».

Mara ha 5 anni, è di Napoli, ma da un po' sta all'Ospedale Gaslini di Genova: è da due anni, da quando le hanno fatto il primo intervento per un disturbo neurologico,

che entra ed esce. Con lei, in quel reparto di malattie neuromuscolari e gastroenterologia, ci stanno mamma e papà, mentre il fratellino l'aspetta giù a casa, con la nonna. Di fronte a lei, in un'altra stanza, c'è Alessandro, che, dopo essere uscito con 85 da Scienze Umane, ora studia Informatica, ma prima di fare qualsiasi altra cosa, deve riuscire a capire come calmare la sua epilessia, che lo scuote da quando aveva 9 anni. Ha tanti cavi che gli escono dalla testa per un ennesimo monitoraggio: «Ed è una grande rottura di palle», dice lui senza troppi complimenti. Lo

Vanity Cura/3

distolgono dallo smartphone due strani dottori che, a dispetto del nome, medici non sono: il Dottor Pelosone (alias Antonio Panella) e la Dottoressa Melodia (Elena Colombo), con occhialoni giganti, calze a righe e un camice ricamato con coccinelle, orsetti e fiori. Al Gaslini, atesissimi, appaiono due volte a settimana e si muovono tra i reparti pediatrici di alta complessità, che sia quello dei trapianti o quello delle malattie neuromuscolari. Mettono allegria, salutano tutti, scherzano, alzano il volume della musica e sono capaci di fare magie, come quella difficilissima di distrarre da un pensiero fisso.

Oskar, 4 anni, arrivato a Genova dal Friuli Venezia Giulia, li conosce bene e li aspetta sempre con trepidazione. Sa che per quei 15 minuti in cui questi strani dottori – o i loro colleghi Stropiccio (Enrico Vezzelli), Piperita (Simona Gambaro), Irina Pirina (Erica Rosso) e Polpetta (Dario Apicella) – passano da lui, il male è come se per un po' non si sentisse: è il momento di alzarsi in piedi sul letto, di allungare al massimo i tubi delle flebo e di trasformarsi in un apprendista stregone. Per un quarto d'ora la sua stanza diventa il set di ogni fantasia e quando arrivano questi Dottor Sogni non si parla né di chemio né di radioterapia, ma di macchinine volanti e di straordinari incantesimi. E tutto è fatto con estrema sapienza.

Questi colorati personaggi sono in realtà artisti professionisti, assunti da Fondazione Theodora, impegnata nel portare momenti di gioco e ascolto ai bambini ricoverati in ospedale, prendendosi cura della loro «parte sana»: lo scopo è quello di dare sollievo a chiunque stia loro intorno. E noi, per un giorno, li abbiamo accompagnati nei loro giri consueti, insieme all'attrice Carla Signoris, genovese doc. Lei è madrina dell'ospedale e per l'occasione è tornata a essere Dory, la pesciolina smemorata di *Alla ricerca di Nemo*, a cui ha dato la voce. Con il peluche di Dory sotto il braccio, canticchiando «Zitto e nuota, nuota e nuota» ha incantato bimbi e genitori: «Mi immedesimo nelle mamme e nei papà», dice lei, che sa dispensare abbracci stretti. «Questi genitori vengono qui per mesi, mollano la loro vita, la loro casa, magari anche gli altri figli. L'attività che fa Theodora credo che sia fondamentale, il loro passaggio è una fonte di salute, che richiede un'energia incredibile e altrettanta ne dà».

I Dottor Sogni seguono un processo formativo con lezioni, teoriche e pratiche, tirocinii e percorsi psicoterapeutici, che possano permettere loro di arrivare preparati a incontrare bambini-guerrieri, pronti a sfidare mostri dalle fauci enormi come i neuroblastoma, le leucemie, i linfomi. Alcune di queste malattie non le conosce pressoché



nessuno, come quella di Alissa, che ha una patologia rarissima, la Aco2: non sta in piedi, non vede ed è alimentata grazie a un sondino. I suoi genitori, non appena sentono entrare Pelosone e Melodia, si illuminano e iniziano a scherzare con Alissa, che accenna un sorriso. Chissà se Alissa è divertita, sicuramente i suoi genitori sì, stanno ridendo: «Noi ci prendiamo cura non solo del paziente, ma di tutta la famiglia», spiega Luca Manfredini, il responsabile dell'hospice pediatrico del Gaslini, il cosiddetto Guscio. «Quando sembra che non ci siano interventi possibili, troviamo dell'altro da fare, cercando non di aggiungere giorni alla vita, ma vita ai giorni». Facile dirlo, ma quando si ha a che fare con un bimbo che non ha scampo, come si fa a trovare la distanza giusta per preservarsi, facendogli però sentire tutta la vicinanza possibile? «Non per niente il nome "cure palliative" deriva da *paliu*, il termine



«Cerchiamo non di aggiungere giorni alla vita, ma *vita ai giorni* e quando sembra che non ci siano interventi possibili, troviamo dell'altro da fare»

latino con cui si indicava il mantello, quello che indossavano i soldati romani. La storia vuole che San Martino, mentre passava su una strada a cavallo, incontrò un mendicante seminudo. Vedendolo infreddolito, tagliò in due il suo mantello con la sua spada e ne condivise una metà con l'uomo. Metà all'altro e metà a sé stesso». È un equilibrio difficile da raggiungere, per tutti, pazienti compresi: Sara è una ragazza sarda di 27 anni con una rara patologia che non la fa camminare e le ostacola l'uso delle mani. Da quando aveva sette anni bazzica l'ospedale e, affezionata al dottor Luca Manfredini, è al Guscio che torna: «Qui mi sono sempre sentita una persona prima che una paziente. Avevo un'aspettativa di vita molto bassa, adesso il tempo si è allungato un po', ma oggi la morte non mi fa più paura. All'inizio cercavo di tenere lontane le persone a cui più voglio bene, perché soffrissero meno

MOMENTI INDIMENTICABILI

Ogni stanza è un incontro: i bambini e i genitori vivono giorni difficili e la presenza dei Dottor Sogni dà loro sollievo. Sul sito theodora.it ci sono tutte le indicazioni per poter supportare la Fondazione.

un domani quando me ne andrò, ora ho capito che non ha molto senso: voglio vivere intensamente, esprimendo tutto l'affetto che ho e ricevendo quello che gli altri mi danno». Al Guscio è arrivata anche Adrianna, la mamma di Michele, un bimbo che, dopo un anno di cure per un tumore, non ce l'ha fatta: «Anche se abito vicino a Piacenza, tornare qui, dove ho salutato Michele per l'ultima volta, mi fa stare bene. Rivedo le persone che sono state con noi in quel periodo e che hanno saputo regalargli un sorriso, sempre, fino alla fine. Oso dire che ci hanno dato veri momenti di vera felicità».

Aveva ragione il Dottor Pelosone, che ha organizzato questa visita: «Ogni stanza è una storia, un mondo, un universo, un mistero, un incontro da coltivare». Prima che i Dottor Sogni possano entrare, gli infermieri li aggiornano: «Alice e Chiara, alla stanza 3 vi stanno aspettando: stanno bene e si alzano. Nella 2 Marco stava dormendo perché ha fatto il trapianto questa mattina. Il bambino alla 12 ha la febbre alta, forse è meglio evitare». Un aggiornamento necessario, per non fare passi sbagliati, per non invadere. Il Dottor Stropiccio, che gira con un nastro rosso e bianco, spiega: «Questi bambini non hanno la loro cameretta, dove possono chiudere una porta, da loro entra sempre qualcuno, un dottore, un addetto alle pulizie, un parente e a loro manca quello spazio invalicabile». E così nelle stanze non c'è sempre lo stesso tempo atmosferico: «Alcune volte entri e ti sorprende un sole grande come un sorriso, caldo

come un abbraccio», racconta la Dottoressa Piperita. «Altre volte invece c'è tempesta e un cielo così rosso e zuppo che ci vuole l'impermeabile. E stai lì, in attesa che spiova e che arrivi l'arcobaleno». La Dottoressa Piperita nelle camere ci entra con le pinne ai piedi: «Con quelle so stare a galla».

A fine giornata, il Dottor Stropiccio recita una poesia di Chandra Livia Candiani, che riassume l'impegno della Fondazione Theodora e di tutto il personale sanitario. Una poesia che parla di mare, come lo sfondo che si vede dalle finestre del Gaslini: «*Si narra che il fiume / correndo verso il mare / racconti a sé stesso delle fiabe / per farsi compagnia / e per aver meno paura / di quell'attimo in cui / diventerà immenso*».

TEMPO DI LETTURA: 8 MINUTI