

“LA MALATTIA NON È TABÙ, BISOGNA RACCONTARLA”

UNA ONLUS A FIANCO DEI BIMBI

‘Il porto dei piccoli’ conta uno staff di 30 persone, tra pedagogisti, attori, educatori, psicologi e biologi marini e opera dentro e fuori l’ospedale pediatrico Gaslini di Genova su vari fronti. Ad esempio quando il paziente non è costretto a letto, organizza gite. Inoltre sostiene i parenti dei degenti sradicati dalla propria città. Il tutto a costo zero

di Chiara Daina | 8 ottobre 2013



Terrorizzato da camici bianchi e siringhe, **insicuro** di chi è e di cosa può fare: sono queste le sensazioni più frequenti nel **bambino** colpito da grave **malattia** e costretto a un **lungo ricovero** in **ospedale** o alle cure a domicilio. Non funziona la trappola dell’**iperprotezione**. E neppure il **pietismo**. “La malattia non può essere un tabù per i più piccoli, nel senso che finché non capita non se ne parla – spiega **Gloria Camurati**, ex insegnante e fondatrice de “**Il porto dei piccoli**“, la Onlus attiva nell’**ospedale pediatrico Gaslini di Genova** – Deve essere raccontata, come **una favola**, anche a scuola, o magari trasformarsi in **un gioco**, che tra l’altro serve a stimolare le parti sane del **bambino degente**”.

La onlus “Il porto dei piccoli” nasce nel 2005, conta uno staff di 30 persone, tra pedagogisti, attori, educatori, psicologi e biologi marini, e opera **dentro e fuori l’ospedale**, cioè nelle scuole e direttamente a casa del bambino in cura. **Alleviare il dolore** tra le mura ospedaliere quindi non basta. Il **rischio di alienazione** per il bambino, che è nel pieno della crescita emotiva e fisica, è sempre in agguato. Se ci sono le condizioni, quando cioè il paziente non è impedito a letto, lo spazio di evasione non va solo inventato e vissuto nella fantasia del pensiero, ma visto con gli occhi e toccato con mano: una **gita fuori porta**, una **visita al celebre acquario** del capoluogo ligure o un **giro in nave** sono alcuni degli esempi

di viaggio che l'associazione organizza per i ricoverati **dai 3 ai 18 anni**. “Li portiamo fuori in barca, oltre che per osservare il mare, per scoprire le mansioni dell'equipaggio e il ruolo del comandante – dice Camurati – Oppure mostriamo loro il porto, come si manovra un muletto, le cabine di guardia, luoghi di solito non aperti al pubblico. Di recente siamo anche andati a vedere come funziona un'azienda che produce glicerina”.

L'invito è esteso anche alle famiglie. “Genitori, fratelli, nonni sradicati dalla propria città e **trapiantati a Genova** per stare vicino al piccolo – continua – sono smarriti, svogliati, non hanno interesse a distrarsi: una gita in mare serve a mantenere un contatto con la normalità”. Ogni esplorazione, pranzo incluso, è a **costo zero** per chi si rivolge alla Onlus che, finanziata da privati, ha un bilancio di **400mila euro l'anno**. Il progetto si chiama “**Mare fuori**” e coinvolge anche gli ospiti della **Croce rossa di Genova** e della Divisione di pediatria dell'ospedale **San Paolo di Savona**. Il “**Mare dentro**” invece è l'attività svolta dagli operatori nelle sale giochi, nelle stanze e nei day hospital dei vari reparti: laboratori ludico-didattici, spettacoli teatrali, lezioni di musica. “I bambini si divertono così tanto che quando vengono dimessi si mettono a piangere e vorrebbero restare. Vuol dire che l'obiettivo è stato raggiunto, cioè far dimenticare loro di essere in ospedale”, conferma **Gian Marco Ghiggeri**, responsabile dell'Unità operativa di nefrologia, dialisi e trapianto dell'Istituto Gaslini.

La metafora del mare come mezzo per non perdere se stessi arriva anche all'interno delle pareti domestiche per portare **buon umore** al bambino in convalescenza o gravemente malato. “Spesso seguiamo i bambini già incontrati in ospedale oppure grazie al nostro call center riceviamo nuovi contatti di aiuto”, spiega l'ex insegnante. Un'altra novità nel rapporto malattia, cura ospedaliera e infanzia è “**Il messaggio in bottiglia**”, un progetto che l'associazione dedica ai bambini sani delle **scuole dell'infanzia**, elementari e medie. Obiettivo: insegnare loro a **non avere paura** della malattia, di medici, medicine, punture e cliniche, superando i pregiudizi verso i coetanei che soffrono di particolari disturbi o che sono in terapia. Un percorso in **cinque tappe** e altrettanti laboratori: la costruzione di una favola, la **recitazione teatrale**, esercizi di musica e danza, un laboratorio di scienze e la trasformazione del materiale ospedaliero in oggetti utili o divertenti. E così la siringa diventa un burattino, la mascherina un pesce, l'abbassalingua un segnalibro. Il **vocabolario medico** si traduce nel linguaggio che esplora la fauna e flora del mare per bocca dei biologi marini. I guanti in lattice, per esempio, raffigurano la medusa. I fili dell'elettrocardiografo sono le alghe.

Non è finita. Gloria Camurati aggiunge: “Per **sensibilizzare** gli alunni ai coetanei in ospedale, facciamo realizzare ai bambini pannelli colorati e disegni che abbelliscano il **reparto di Immunologia e medicina trasfusionale**”. E conclude: “Non bisogna parlare di ‘bambino malato o diabetico’, ma di un bambino con una malattia, in questo caso il diabete. Altrimenti si assimila anche la parte sana al disagio che va chiamato fin da subito con il suo nome”. “**Coso**” è il protagonista del libro “*Il porto dei piccoli*” (Gallucci editore, 2013), che illustra il percorso dell'associazione in versione fiabesca. **Giorgino**, il vero nome del bambino, perde la sua identità e diventa “Coso” da quando è finito in fondo al mare a causa di una tempesta. Qui incontra il **cavalluccio** (il dottore), un **pesce** (l'amica) e una **strega** (la malattia). E al termine c'è un lieto fine.