

Starbene | Psicologia

Storie

UN CLOWN PER AMICO

I giovani malati hanno bisogno di ridere. Lo sa bene Elisa, che ha affrontato i suoi momenti bui con un Dottor Sorriso accanto

Testo raccolto da **Barbara Gabrielli**

Ho 20 anni ma mi sento più grande della mia età, forse perché ho conosciuto la malattia, l'ospedale, il trapianto, la fatica di dover mettere da parte i sogni. Sono affetta da fibrosi cistica, una malattia genetica e degenerativa che mi ha portata all'insufficienza respiratoria. Appena nata sono stata operata di ileo da meconio, un'occlusione intestinale: uno dei primi sintomi di questa patologia che poi mi è stata diagnosticata attraverso il test del sudore.

Fino ai 12 anni non è andata poi così male: mi ricoveravo una o due volte l'anno, a casa seguivo le terapie. Poi però ho iniziato a peggiorare e dal 2012 i sintomi della mia malattia si sono fatti più intensi. Andavo in ospedale un mese sì e un mese no, al Policlinico di Magenta. Avevo la tosse, mi mancava il fiato e perdevo peso. Gli antibiotici per via orale non mi facevano più niente, quindi ero costretta a fare le flebo e tenere l'ossigeno tutto il giorno, mentre di notte mi attaccavano al respiratore. Avevo 15 anni. Ero riuscita a frequentare fino al terzo anno in un istituto turistico. La quarta e la quinta le ho fatte a casa, grazie ai miei compagni e ai professori che venivano a darmi lezioni private. Passare così l'adolescenza non è stato facile ma mi ha fatto vedere le cose in maniera diversa, più attenta e profonda. Nel 2015 è iniziato il periodo peggiore.

«SUPER RICCIOLO SI CHIAMA ALESSIO, HA 30 ANNI E UNA FIDANZATA. PER ME È COME UN FRATELLO MAGGIORE».

Da marzo ero in lista per un trapianto di polmoni. A ottobre mi hanno ricoverata per un'infezione, ma non sono uscita dopo un mese come al solito: non respiravo praticamente più e così sono finita in terapia intensiva. Il 23 ottobre ho subito il trapianto.

I LUNEDÌ DELL'ALLEGRIA

Adesso sto bene. Ogni giorno devo assumere una trentina di medicinali diversi per il fegato, il cuore, la pressione, il pancreas, ma conduco una vita normale: esco, leggo, scatto foto, nuoto. E ogni tanto mi vedo con Super Ricciolo. No, non è il mio amico immaginario. È il mio amico, e basta. Era il clown di Dottor Sorriso che veniva a trovarmi e a farmi compagnia quando ero ricoverata. Appena arrivava, faceva risuonare di risate tutta la pediatria.

I clown di Dottor Sorriso sono persone fantastiche che mi hanno aiutata a superare i momenti più bui, difficili e tristi. Quando sei piccolo avresti voglia di correre e giocare, non di stare in un letto di ospedale. Quei giorni per me

erano interminabili e noiosi. Ma al lunedì la musica cambiava perché arrivavano loro, i dottori del sorriso, a rallegrare la giornata. Facevano magie, cantavano, ballavano, parlavano, ridevano. Insomma sapevano rendermi felice.

Con Super Ricciolo ho instaurato un rapporto speciale. Mi ha seguita da quando avevo 10 anni e mi distraeva dalla noia con il suo sorriso e i suoi scherzi. Durante l'adolescenza la sua compagnia mi aiutava a staccare la mente dalla mia situazione, ad avere un po' meno paura di morire. Sono certa che senza la sua energia sarei stata molto peggio, di sicuro mi sarei depressa. Ogni lunedì, invece, mi illuminavo e mi illuminavo tuttora. Durante quel terribile 2015 la sua presenza è stata fondamentale. Lui era il mio ossigeno e, anche se la mia situazione era davvero critica, mi aiutava a guardare oltre, mi faceva dimenticare per un po' tutte le preoccupazioni che avevo in testa. Quando non lavora in ospedale, Super Ricciolo si chiama Alessio, ha 30 anni e una fidanzata. Per me è come un fratello maggiore. Mi chiama ancora principessa come quando ero piccola. Ogni tanto ci incontriamo, magari andiamo a mangiare una pizza oppure facciamo una passeggiata insieme, chiacchieriamo. Ma anche quando prova a essere serio, Alessio mi strappa sempre una risata. È una vera sagoma.

72

Una terapia per tutti

Il primo è stato Patch Adams, alter ego del medico statunitense che con parrucca e naso rosso ha fatto ridere centinaia di

bimbi malati. È lui che ha reso famosa la clownterapia, una tecnica che ha lo scopo di portare emozioni positive nelle corsie degli ospedali. In Italia la terapia del sorriso è arrivata più di 20 anni fa attraverso la fondazione

Dottor Sorriso, che ogni anno porta l'allegria a 30 mila bambini in 29 reparti pediatrici in tutta Italia, soprattutto oncologici e di lunga degenza. «La clownterapia è un'attività professionale che integra le

cure tradizionali contribuendo a ricostruire, attraverso il sorriso e le endorfine che esso libera, le difese del bambino di fronte al trauma del ricovero. Ridere, infatti, non solo influisce sullo stato





1

Non te la senti di fare il clown, ma ti piacerebbe fare volontariato nei reparti pediatrici? Vai sul sito abio.org

La sua presenza mi è di grande aiuto, non solo perché mi cambia l'umore ma anche perché mi aiuta a essere più positiva. Credo che la malattia mi abbia fatto diventare più selettiva nella scelta delle amicizie. Quando stavo sempre in ospedale, molti dei miei compagni "di fuori" si allontanavano. Io ne prendevo atto. Pazienza. Oggi ho tante amicizie nate in quel periodo: ci lega il fatto che abbiamo condiviso lo stesso percorso, gli stessi passaggi critici. E che oggi siamo vivi, anche se il nostro problema non si può risolvere definitivamente.

UN RESPIRO IN PIÙ

Prima del trapianto, in ospedale, mi sono diplomata. Pensavo che non ce l'avrei fatta, e invece... A tre giorni dall'intervento mi hanno rimessa in piedi. E ho avuto la sensazione che si fosse chiuso un capitolo della mia vita. In quello nuovo avrei potuto iniziare a fare progetti. Il trapianto mi ha ridato fiducia nel futuro e mi ha consentito di fare cose che prima mi erano precluse. Viaggiare, per esempio. Con la malattia però devo sempre fare i conti. Non riesco ad assimilare quello che mangio, e questo è un problema. Il mio corpo non può sostenere sforzi eccessivi o carichi di lavoro troppo stressanti. Mi piacerebbe fare l'animatrice nei villaggi turistici, ma non posso permettermelo. Quindi ora sto cercando un lavoro più tranquillo e mi dedico al volontariato. Raccolgo fondi per la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica e ho creato delle magliette che vendo sulla mia pagina Facebook, battezzata "Un respiro in più". Ho tanti progetti ma non riesco a proiettarli nel futuro, vivo giorno dopo giorno. Convivo ormai serenamente con la mia malattia, perché senza di essa non sarei quella che sono adesso. E non avrei incontrato Super Ricciolo. ●



2

PAGLIACCI TRA I LETTI

1. Elisa Volontieri, affetta da fibrosi cistica, durante uno dei tanti ricoveri in ospedale, con Super Ricciolo (a destra) e un altro clown di Dottor Sorriso. 2. Elisa in montagna, dopo il trapianto dei polmoni. 3. Il clown di Dottor Sorriso con un piccolo paziente nella corsia di un ospedale pediatrico.



3

psicologico dei pazienti, ma rafforza la loro capacità di affrontare la malattia accelerando il percorso di guarigione», spiega Riccardo Longhi, già primario di pediatria al Sant'Anna di Como e ora

consigliere della fondazione Dottor Sorriso. La presenza dei clown in corsia è utile ai piccoli pazienti ma anche all'équipe medica, al personale e ai genitori dei bambini. «È dimostrato che i bimbi sono più portati ad

aprirsi con chi li diverte che con un dottore in camice bianco», spiega Longhi. «Ecco perché l'alleanza tra medico e clown agevola anche il livello terapeutico. Mentre tra gli operatori sanitari si è riscontrata una

diminuzione dei casi di burn-out, poiché il clown sa come alleggerire anche le situazioni più tese. Infine, nei genitori l'azione dei pagliacci riduce l'ansia e i disturbi del sonno derivati dalla preoccupazione».