

Provincia

■ e-mail: provincia.mn@gazzettadimantova.it

Autobiografia e libro di cucina: **gli chef hanno fatto a gara per donare una ricetta da realizzare con i genitori**

di **Igor Cipollina**
PEGOGNAGA (Polesine)

Li chiamano bambini farfalla e l'accostamento suona poetico, di una bellezza fragile e preziosa, peccato si tratti di una malattia feroce. «Bastarda», per dirla con le parole di papà Davide. Ma la storia di Giovanni, che ha 18 mesi appena e tanto coraggio da vendere, va raccontata senza calcare la rabbia né scivolare nella compassione. Evitando pure certa retorica dei sentimenti. La storia di Giovanni va raccontata col sorriso. Poveretti? No, i Gibertoni sono una famiglia felice che ha elaborato il dolore in gioia (e ancora continua, l'esercizio è quotidiano). Li chiamano bambini farfalla perché l'epidermolisi bollosa li rende così indifesi da rovesciare la premura di un abbraccio nella minaccia di una lesione. Una carezza in punta di dita in uno schiaffo a mano aperta. La loro pelle è delicata come le ali di una farfalla, basta un niente per spegnere il volo. Le bolle possono aggredire anche gli organi interni. «Per questi bambini un wafer è affilato come fosse di vetro» riferisce Davide. Per questi bambini il mondo non ha curve o rotondità, ma soltanto spigoli e trappole. L'epidermolisi bollosa è una condanna che colpisce un neonato ogni centomila. E Giovanni è stato pure fortunato, in lui la malattia si manifesta in modo lieve (caso forse unico in Italia), potrà condurre una vita quasi "normale". Ma senza mai abbassare la guardia. Questo, però, mamma Daniela e papà Davide l'hanno scoperto soltanto dopo.

La gioia del parto, il 17 luglio 2010, è subito deragliata nel peggiore tra gli incubi, nella minaccia della morte. Per una settimana Daniela e Davide hanno sperato dietro i vetri del reparto di terapia intensiva neonatale, prima che una dottoressa dagli occhi azzurri sciogliesse l'attesa: «Giovanni è un leone, il latte della mamma l'ha salvato». Il papà ha potuto abbracciarlo l'8 agosto, il giorno del suo quarantesimo compleanno (il regalo più bello). Poi è stata corsa, carambola, staffetta affannosa tra gli ospedali - Mantova, Milano, Roma - a caccia di risposte. Giovanni è sopravvissuto all'epidermolisi bollosa, ma come vivrà? «Non potrà diventare un calciatore ma sarà certamente un bravo nuotatore». Vivrà bene, facendo attenzione a non inciampare nello scarto tra "quasi" e "normale".

Ansia, gioia, paura, sollievo, batticuore: troppa roba da tenersi dentro, annodata nel petto. Così Davide ha deciso di scrivere, di fissare le sue emozioni con l'inchiostro. «Perché un libro? Per due motivi. Uno

LA STORIA



Foto di famiglia per i Gibertoni: Giovanni e la sorella Anna in braccio a papà Davide e mamma Daniela nel loro negozio a Polesine di Pegognaga

La grinta di Giovanni Bambino farfalla che lotta col sorriso

È nato con una malattia che impedisce abbracci e carezze
Il papà Davide ha raccontato la sua battaglia in un libro

EPIDERMOLISI BOLLOSA

Difficile raccontare la malattia, che si manifesta in forme e modi differenti, secondo una lunga catena di variabili. Ecco la definizione pescata dal portale dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù, a Roma, dove Giovanni Gibertoni è stato in cura: «Le epidermolisi bollose sono un gruppo di malattie genetiche rare, caratterizzate da una fragilità della cute e delle mucose con la formazione di bolle in seguito anche a microtraumi. Alcune forme regrediscono gradualmente con la crescita, mentre altre potrebbero essere pericolose e/o compromettere negativamente la qualità di vita del paziente e della famiglia». Fortunatamente in Giovanni la malattia si è manifestata in forma lieve, tale da garantirgli «una vita al 99% uguale a quella di un bimbo "normale"».

intimo, l'altro più nobile. L'ho scritto come terapia personale, per elaborare il dolore, che è un file ancora in lavorazione. E poi l'ho scritto per i miei figli, a cui non posso comprare tutti i regali che vorrei. Ecco, questo libro è un dono speciale, che non ha prezzo». Sì, i figli sono due: oltre a Giovanni c'è Anna, che oggi ha 4 anni. Una



bimba dagli occhi grandi grandi e dall'espressione vispa, generosa di premure verso il fratellino. «Anna è un angioletto» interviene Davide, sopravvissuta pure lei a una cosa impossibile da capire, accettare, metabolizzare. Non a due anni (tanti ne aveva quando è nato Giovanni), non lontano dalla mamma. Eppure ce l'ha fatta.

E ha disegnato anche la copertina del libro. Il titolo? «Il sorriso di una farfalla» (l'arcobaleno editore), che uscirà in primavera. «Il mio Giovanni ha sempre sorriso a chi lo medicava, curava e accudiva, disarmando, emozionando e dando coraggio a tutti noi» spiega il papà. Terapia personale, regalo per i figli e pure esca «per



Giovanni ha 18 mesi. Il papà ha potuto abbracciarlo per la prima volta dopo tre settimane dalla sua nascita. Accanto un bacio affettuoso tra Giovanni e la sorella Anna che ha disegnato la copertina del libro «Il sorriso di una farfalla» (foto Saccani)

stanare chi si vergogna di questa malattia», incalza Davide. Felice, sì, ma anche turbato. Dal vuoto che l'imbarazzo ha scavato attorno alla sua famiglia, allontanando la gente incapace di diluire la paura in un gesto d'affetto. Fosse anche un abbraccio silenzioso o uno sguardo complice. «Tutti i bambini hanno diritto a sorri-

Festa a giugno: cena di famiglia con 70 coperti

Una cena in famiglia, con settanta coperti. Apparecchiati tutti sotto il portico del negozio Cose Buone (cacioteca, salumeria e vinoteca), a Polesine di Pegognaga. Così i Gibertoni (suzzaresse lui, trentina lei) festeggeranno l'uscita del libro «Il sorriso di una farfalla» (già prenotabile scrivendo alla casa editrice editore@arcobaleno.net o rivolgendosi direttamente alla famiglia). Ma Davide, che ama definirsi «un salumiere con la passione del vino» (e non è una posa, nonostante titoli e diplomi), è fiscale nel tenere distinte le due dimensioni. Vuole scrollarsi di dosso il sospetto che l'operazione abbia un retrogusto «commerciale» e s'irrigidisce quando gli si domanda della sua bottega. Non è pubblicità che va cercando (non ne avrebbe nemmeno bisogno). Però la sua etica di «salumaio con la passione del vino» dice molto del suo carattere. Ad esempio, ha deciso di specializzarsi, diventando sommelier e assaggiatore professionista quando si è reso conto che i suoi clienti ne sapevano più di lui. «E così non va, non è corretto». La cena, dunque: l'appuntamento (a inviti) è il 22 giugno alle 21. Si partirà con un assaggio del libro, la lettura di un breve brano, quindi parola e calice passeranno a Raffaella Bologna della Cantina Braida di Rocchetta Tanaro (Asti). Ai vini saranno abbinati alcuni piatti realizzati dagli stessi chef che hanno fatto a gara per donare una ricetta a Davide. Largo trenta piatti, il ricettario sarà venduto insieme a «A il sorriso di una farfalla», stretto nell'abbraccio di una fascetta verticale.

dere, soprattutto se colpiti da una malattia bastarda come questa». E siccome Davide di mestiere fa altro - il «salumiere con la passione del vino» nella sua bottega «Cose buone», a Polesine di Pegognaga - per rendere accattivante il libro ci ha aggiunto un ricettario a misura di bambino: trenta piatti da preparare in compagnia di un genitore o di un nonno. All'inizio dovevano essere dieci, poi è scattata una gara di solidarietà che ha coinvolto chef stellati, cuochi di osteria, pasticceri e fornai. Dall'antipasto al dolce. Qualche nome: Giovanni D'Amato del Rigoletto di Reggiolo, Romano e Francesco Tamani (All'Ambasciata), i Santini (Dal Pescatore), Carlo Govi (Mantova), Giorgia Cremonesi (La Cucina).

Ma Davide, che è sommelier professionista, è andato oltre, abbinando a ogni piatto un vino da raccontare ai bambini. Come? Concedendo di infilare rapidissimamente il naso nel bicchiere e, soprattutto, ricorrendo al registro delle favole per descrivere colori, profumi, sapori. Certo, ci sono anche i disegni. Ci hanno pensato Anna e i suoi compagni d'asilo.