

DONNE CORAGGIOSE
LOMBARDIA
DI BENEDETTA SANGIRARDI

E POI LEO HA TROVATO ME E SIMO

Serena ha un figlio con la sindrome di Pitt-Hopkins. «Nomi di due grandi attori», ironizza il papà Simone. Ma la coppia resiste. «La disabilità accade a chi può sopportarla», dice lei. Persino con il sorriso.



SERENA COMINCIOLI, 42 ANNI, VIVE A ROBECCO SUL NAVIGLIO (MI), CON IL MARITO SIMONE, 49, E IL FIGLIO LEONARDO, 12. FA PARTE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI PITT-HOPKINS (AISP.IT), PER CUI TELETHON QUEST'ANNO RACCOGLIERÀ FONDI PER PROGETTI DI RICERCA. TRA I TESTIMONIAL, L'EX NUOTATORE MASSIMILIANO ROSOLINO, AUTORE DE *IL CAMPIONE* (DANTEBUS EDIZIONI): IL RICAVATO DELLA VENDITA DEL LIBRO VA A FAVORE DELL'ASSOCIAZIONE



«PREGO, ACCOMODATEVI». La gentilezza dei medici, l'equilibrio, la pacatezza, mi colpiscono sempre. Primavera del 2013, Leonardo ha tre anni e fino a ora la sua vita e la nostra, è stata una specie di raccolta punti, solo che noi li abbiamo accumulati non al super, ma negli studi medici, tra risonanze, esami genetici, ricoveri, soggiorni in ospedale. Dai quattro mesi di vita, Leo ha qualche stranezza: non afferra i primi oggetti, non riesce a star seduto sul tappetino, cade, piange moltissimo, lo sguardo perso nel vuoto.

«Leonardo ha la sindrome di Pitt-Hopkins», ci dicono quel giorno i medici. «Una malattia genetica rara che comporta ritardo cognitivo, assenza di linguaggio, difficoltà respiratorie, possibili

crisi epilettiche, non si sa se riuscirà a camminare, certamente avrà scarse autonomie».

Non è ereditaria, ci spiega in quella stanza con le pareti bianche l'équipe dell'ospedale San Gerardo di Monza. È autentica sfiga. Ci terrorizza il buio attorno alla diagnosi: «Purtroppo non sappiamo nulla di questa sindrome, solo che ci sono appena quattrocento casi nel mondo. Documentatevi anche sul web, se trovate informazioni utili, aggiornateci».

PERCHÉ PROPRIO A NOI?

Ricordo tutte le lacrime, la rabbia, lo sgomento, la disperazione in quel ritorno in auto da Monza. Perché proprio a noi? Che cosa abbiamo fatto? ►

DONNE CORAGGIOSE LOMBARDIA

Il lungo abbraccio con mio marito e poi una risata, quasi isterica: «Dai, guardiamo il lato positivo, siamo un po' famosi, non uno ma due attori per ricordarci come cavolo si chiama la sindrome di Leo: Brad Pitt e Anthony Hopkins». L'ironia ancora oggi ci salva, è la nostra arma vincente, smorza l'impatto violento.

SANTO GOOGLE

Iniziamo a documentarci, scopriamo che ci sono altri genitori in Italia, allora una ventina, che vivono la stessa situazione. Ci iscriviamo all'Associazione Sindrome di Pitt-Hopkins nata nel 2014 per diffondere informazioni. Grazie all'aiuto di un neuropsichiatra, scopriamo che la sindrome di Leo rientra tra i disturbi dello spettro autistico. Lui non parla, non cammina, ha stereotipie continue, soffre di stitichezza, di reflusso, di insonnia, a quasi 13 anni porta ancora il pannolino durante l'intera giornata e solo da qualche mese sta imparando a mangiare da solo e a svestirsi. È totalmente dipendente da noi, prende circa dieci medicinali-integratori al giorno. Ma le terapie, molte

a nostre spese e gestite dai nonni che lo accompagnano perché Simone e io lavoriamo a tempo pieno, sono una salvezza: fisioterapia, logopedia, piscina, interventi riabilitativi per sviluppare autonomie, la sua settimana è pienissima di impegni. Con la riabilitazione, fatta dai 10 mesi ai 10 anni, oggi Leonardo cammina, la mia speranza più grande, addirittura corre, anche se in maniera goffa e a modo suo. E sempre a modo suo riesce a ottenere quello che vuole. Non è facile

La disabilità non chiede il permesso: succede. O ti piangi addosso o vivi giorno per giorno



Serena e Simone, insieme da 28 anni e sposati nel 2008. Leo è nato nel 2010.

comunicare con lui, a volte impossibile, dice solo «mamma», ma abbiamo messo in atto una serie di strategie: se alza la mano destra vuol dire «sì», se vuole qualcosa la indica con il dito, da golosone quando mi vede mangiare un dolce si alza in piedi, me lo indica, alza la mano e batte la mano sul petto, vuol dire che lo vuole anche lui! Ma per capirci usiamo anche il suo quaderno della comunicazione, attraverso immagini.

PROUD TO BE ABNORMAL

Il momento più difficile, più destabilizzante e frustrante, in cui mi sento davvero impotente, è quando piange o si picchia e non so perché, se gli fa male qualcosa, se è triste, se soffre perché non riesce a fare un movimento. È terribile. La disabilità non chiede il permesso, non bussa alla porta. Succede e basta e allora hai due possibilità: o ti piangi addosso dalla mattina alla sera o prendi la vita giorno per giorno come viene: noi abbiamo sempre scelto la seconda opzione. Credo invece che sia Leonardo che abbia trovato noi, che la disabilità capiti a chi la può sopportare. È un ragazzino felice, allegro, spensierato, un po' matto come noi. Ci regaliamo una vita il più possibile "normale": ci piace uscire, viaggiare e quando si può si parte per un weekend fuori o una vacanza. Tutte le occasioni sono

buone per festeggiare! Amiamo la Grecia, la moda e i tatuaggi. «Proud to be abnormal» sarà il mio prossimo tattoo, mentre Simone ha il volto di Leo sul petto.

BATTERSI PER L'INCLUSIONE

Alle scuole elementari nostro figlio ha trovato insegnanti e compagni meravigliosi e accoglienti, in prima media l'affare si complica.

Ma diciamo la verità: è sempre una lotta impari, tutti i giorni, con tutti, fare in modo che gli siano garantiti gli stessi diritti degli altri ragazzi.

Mi sono fatta una corazza, urlo e chiedo in ogni ambiente sociale il "giusto", non il "di più". Chiedo che faccia l'oratorio estivo, con l'aiuto di un educatore che spesso paghiamo noi, che stia con i suoi coetanei, perché ha bisogno delle relazioni e di integrarsi, anche questa è terapia.

Ma tante volte per una gita, per un viaggio, è più facile chiudere una porta che prendersi la responsabilità di accudirlo per qualche ora o per qualche giorno. Per fortuna nella cooperativa in cui fa terapie e riabilitazione organizzano pizzate, eventi, anche una settimana di vacanza in estate. Ma lì si confronta con altri bambini e ragazzi con diverse problematiche, e per quanto lui sia felice, non è inclusione. Non penso al dopo di noi, vivo ora e vivo al meglio, donando tutto l'amore che posso a mio figlio.

E mentre canto a squarciagola la nuova canzone di Ligabue *Riderai*, mi convinco che il nostro motto «a tutta vita» sia l'unico possibile per essere felici. **F**