

ROBECCO • Serena Comincioli è stata premiata al Mudec, dove ha parlato della sindrome di Pitt-Hopkins

Quando si scrive col cuore

«Sei venuto a cercarmi ho potuto, come sono riuscita e come cerco ogni giorno di imparare a fare; sempre al meglio e sempre di più». Così si apre la lettera che mamma Serena ha indirizzato a suo figlio Leo. Una lettera coraggiosa e autentica; scritta di getto, senza retorica e, soprattutto, senza fingere che le giornate siano sempre facili e meravigliose. Una lettera che racconta di tre vite intrecciate, che parla di forza e di rabbia, di stanchezza, sgomento ma anche di gioie inaspettate e infinita tenerezza, della capacità di godere delle piccole cose e di come si possa usare l'ironia per sdrammatizzare la vita, nonostante tutto. Una lettera che, per le emozioni che è stata capace di suscitare, ha vinto il concorso "La lettera del cuore"; e mamma Serena è andata a ritirare il suo premio al Mudec di Milano, lunedì 19 novembre, durante la presentazione dell'ultimo libro di Susanna Tamaro "Il vento soffia dove vuole". È salita sul palco e ha avuto la possibilità di parlare a un vasto pubblico della sindrome di Pitt-Hopkins, la malattia



RICONOSCIMENTO - Serena Comincioli sul palco con Susanna Tamaro

genetica rara di suo figlio, e di altri 76 bambini in tutta Italia (sono circa 400 i casi in tutto il mondo). La mutazione o delezione di un gene sul cromosoma 18, ancora poco conosciuta, comporta una disabilità intellettiva grave con importante compromissione del linguaggio, difficoltà respiratorie, epilessia, ritardo nelle tappe motorie, difficoltà a coordinare i movimenti, scarsa o nulla autonomia.

Serena ci ha raccontato: «Tra i tre e i quattro mesi di vita Leonardo ha cominciato

a manifestare problemi di coordinazione motoria, non riusciva a stare seduto, ad afferrare gli oggetti, piangeva e il suo sguardo si smarriva». Visite, indagini, e poi la diagnosi dell'ospedale San Gerardo di Monza con la conferma della sindrome Pitt-Hopkins, inserita tra i disturbi dello spettro autistico: «Non è ereditaria. È autentica sfiga. E si tratta di una compagna di vita "bella tosta"». Lungo l'epistola, si legge anche: «Mi sono chiesta tante volte se ti amo. A volte, anzi spesso, soprattutto negli

anni passati, la risposta è stata "no", e non mi vergogno a dirlo. Anzi ci sono stati giorni in cui ti ho odiato, con tutta me stessa, perché hai stravolto le nostre vite».

La disabilità non bussava alla porta e non chiede il permesso per entrare: «Io non avrei mai voluto un bambino "disabile" o "diverso". Avrei tanto desiderato quella fottutissima e noiosissima "normalità". Ma quando la "anormalità" ti investe, hai solo due possibilità: o ti piangi addosso o reagisci e affronti la vita giorno per giorno con tutta il tuo carico...» e aggiunge: «È l'ironia che ci salva; è la nostra arma vincente, smorza l'impatto violento».

Mamma Serena (Comincioli) compirà 43 anni fra qualche mese, è sposata con Simone dal 2008 ed è la mamma di Leonardo, che a fine novembre compirà 13 anni. «Prende circa 10 medicinali/integratori al giorno per prevenire e gestire le problematiche fisiche legate alla sindrome. Lo abbiamo da subito aiutato con attività riabilitative, grazie anche al supporto costante dei nonni». Ha frequentato le primarie a Casterno e ora è in se-

conda media; a scuola il lavoro di inclusione, sia da parte dei compagni sia degli insegnanti, è stato meraviglioso. «È totalmente dipendente da noi rispetto alle autonomie quotidiane, ma viviamo una vita il più possibile "normale": abbiamo viaggiato molto con Leo, in auto, nave, treno, aereo. È un ragazzino felice, spensierato, con un carattere dolce; ed è un po' matto come noi» scherza Serena. «A volte è davvero difficile da gestire, ma abbiamo sempre fatto in modo che esistesse, e ci fosse, pur con le sue stranezze, le sue urla, le sue stereotipie. Come tutti noi ha diritto di stare al mondo nel miglior modo possibile».

Anche se la vita di Leo non passa attraverso le parole (per ora dice solo "mamma") la si intuisce guardandolo in quegli occhi vispi («che mi trapassano il cuore», cit.); una serie di strategie e il quaderno della comunicazione aumentativa alternativa attraverso immagini lo aiutano a farsi capire.

Serena combatte giorno dopo giorno, affinché l'integrazione di Leonardo sia reale e pervasiva. E anche se fi-

nora è stato fatto molto, molto c'è ancora da fare: «Alla società chiedo il giusto, non il di più. Chiedo che, seguito da educatori, stia con i suoi coetanei, perché ha bisogno di relazioni e di integrarsi, anche questa è terapia».

Serena, Simone e Leo fanno parte dell'Associazione Italiana Sindrome Pitt-Hopkins www.aisph.it e dell'Associazione Blue Family onlus che supporta, sul territorio robecchese, le famiglie di bambini affetti da autismo. «La cooperativa che lo segue sta mettendo in opera un bellissimo lavoro di crescita; organizzando anche serate e piccole vacanze».

Termina la lettera scritta al suo bambino, con: «Il sentimento che mi lega a te è qualche cosa di indicibile e inspiegabile: sei la mia debolezza e al tempo stesso quella forza che non sapevo di avere; sei estenuante e sfinente ma sei sempre una valanga di dolcezza... Sei il mio sempre e il mio "per sempre"».

Poi conclude l'intervista con una frase tanto semplice quanto profonda: «Esiste una unica risposta, che è sempre e solo l'amore».

Paola Mazzullo

ROBECCO • Riceviamo e pubblichiamo

ForestaMi: chi l'ha vista?

A proposito della Festa degli Alberi

Fondata con una legge del 2013 dal Ministero dell'Ambiente e della tutela del territorio e del mare, la Festa degli Alberi trova già la sua istituzione in un Decreto Regio del 1923 con le medesime finalità. Iniziativa non solo italiana ma internazionale, la Festa degli Alberi altro non è che l'eredità di alcune cul-



ture del passato, in particolare dei popoli greci, romani, celtici e orientali che attribuivano agli alberi e ai boschi un'importanza fondamentale e sacra nella vita degli uomini.

Nel 2019 vari enti, tra cui la nostra Città Metropolitana di Milano, hanno promosso il progetto "ForestaMi" con l'intento di mettere a dimora, entro il 2030, ben tre milioni di alberi nell'area metropolitana. Un progetto che va sicuramente incontro alle esigenze di salvaguardia della salute e del benessere collettivo della vita urbana, soprattutto quella prevalentemente cementificata ma non solo. Basti pensare all'impatto delle ondate di calore sulle fasce più fragili della popolazione come anziani, bambini, persone fragili ecc., che il cambiamento climatico in atto rende sempre più evidente.

Abbiamo sempre pensato che Robecco, per la sua posizione territoriale (campagna, boschi, paesaggio), fosse messo al riparo da queste nuove tipologie di calamità naturali, o per lo meno che riguardassero prevalentemente le grosse città. Ci accorgiamo che ciò è relativamente vero. Quando andiamo, ad esempio, a leggere i valori di inquinamento

dell'aria a Robecco, rileviamo che non sono significativamente diversi da quelli della città. Ebbene, la nostra amministrazione aveva partecipato al progetto Forestami ma per ora non abbiamo visto nessun albero messo a dimora, mentre comuni a noi limitrofi (Cassinetta, Albairate, Gaggiano e altri) hanno già sfruttato quest'opportunità. Per non parlare dell'obbligo di legge che prevede la piantumazione di un albero per ogni bimbo nato, o mettere un albero per ogni parcheggio esistente. Anzi, abbiamo visto sradicare, giustamente perché pericolosi e non autoctoni, diversi pini marittimi limitrofi ai parcheggi e mai sostituiti.

Auspichiamo che la nostra amministrazione dia una svolta a questo importante processo di riforestazione urbana, necessaria e urgente, per noi e per le future generazioni. A questo proposito proponiamo all'amministrazione di adottare, nel prossimo piano di diritto allo studio per le scuole, la lettura del libro di Stefano Mancuso dedicato ai più piccoli: "Le piante, supereroi capaci di imprese pazzesche".

lista Robecco Futura

MAGENTA • Cartelli identificativi per cedri e bagolari

6 monumenti verdi

Riportano i dati botanici e storico-culturali

Per valorizzare e promuovere la conoscenza del patrimonio culturale e naturalistico costituito dagli alberi monumentali, sono stati realizzati e posizionati sul territorio comunale di Magenta i cartelli identificativi di alcuni alberi.

L'iniziativa è stata realizzata grazie alla collaborazione fra il Ministero dell'Ambiente e della sicurezza energetica, il Ministero dell'Agricoltura, della sovranità alimentare e delle foreste, il Ministero della Cultura, il Comando Unità Forestali Ambientali e Agroalimentari dei Carabinieri, Regione Lombardia e Comune di Magenta.

I cartelli identificativi sono stati posizionati per il cedro del Libano, il bagolaro e il cedro dell'Himalaya nel parco di Casa Giacobbe, il cedro del Libano in via Cattaneo, il tasso in via De Gasperi e l'ippocastano nel parco di Villa Castiglioni.

Per ogni albero sono riportati i dati generali (nome scientifico, nome volgare, età approssimativa, altezza, circonferenza del tronco, numero identificativo dell'esemplare nell'elenco nazionale), i dati botanici sulla specie (caratteristiche generali, indicazioni su foglie e frutti, curiosità botaniche ed eventuali immagini fotografiche) e notizie storico-culturali (eventuali informazioni su messa a dimora, sul luogo ove si trova l'esemplare, etimologia del nome della specie, informazioni su usi e tradizioni legate all'esemplare).

O.L.

