

La donna ha parlato nella lettera con la quale ha partecipato del figlio Leonardo, affetto dalla rara sindrome di Pitt-Hopkins

## La robecchese Serena Comincioli premiata al Mudec per il concorso «La lettera del cuore»

**ROBECCO** (ch1) «Mamma vuole tanto bene a Leonardo, Leonardo vuole tanto bene a mamma? E tu a questa domanda alzi sempre, inequivocabilmente, il tuo braccio destro (che per noi sta a significare il comune "Si")». Inizia così la lettera della robecchese **Serena Comincioli** al figlio Leonardo, lettera premiata al Mudec lo scorso 19 novembre per il concorso «La lettera del cuore» durante la presentazione del nuovo libro di **Susanna Tamaro**.

Leonardo, il figlio di Serena e di suo marito Simone, ha 13 anni appena compiuti e gli è stata diagnosticata la sindrome di Pitt-Hopkins, una malattia genetica rara, rarissima, che colpisce in Italia 76 bambini, e circa 400 nel mondo. Serena racconta come è nata questa lettera: «Il mio obiettivo è diffondere la conoscenza della sindrome di Pitt-Hopkins. Gli obiettivi raggiunti però sono stati sorprendentemente due: ho avuto dei riscontri positivi



La robecchese Serena Comincioli premiata al Mudec, al centro accanto a Susanna Tamaro

anche sulle famiglie e sui genitori che come me hanno dei bambini disabili, si sono rivisti nella situazione».

L'obiettivo di Serena è

quello di fare eco, anche per questo lei e altre famiglie di pazienti come Leonardo hanno fondato l'Associazione Italiana Sindrome di

Pitt-Hopkins il cui motto è «insieme di più», «Per dimostrare bisogna andare avanti insieme e giorno per giorno - spiega la robecchese

- Quando abbiamo ricevuto la diagnosi siamo stati abbandonati a noi stessi perché nessuno sapeva come agire. Invece ora c'è un'associazione con la quale mettersi in contatto per non rimanere soli».

Serena non ha paura di guardare in faccia (sempre e incredibilmente con il sorriso) la realtà: «Ce la possiamo raccontare fino all'infinito, ma la disabilità è una rognna, - racconta - il parlarne in maniera diretta non guasta mai. In tutte le cose c'è il buono e il bello, e in queste situazioni si vive tutto in modo amplificato».

Comincioli ci racconta poi di aver voluto indirizzare la lettera direttamente a suo figlio per parlare a lui al di là della malattia: «È una lettera scritta a Leonardo tutto. Ho espresso i miei sentimenti: l'ho amato e lo amo alla follia come l'ho odiato, perché mi ha stravolto la vita. Dato che è mio figlio, ma diventa sempre qualcos'altro, ci sono sempre dei filtri, delle eti-

chette appiccicate, ho voluto scrivergli come persona, una lettera da una mamma ad un figlio, senza sindromi, senza super eroi o super poteri».

Serena e suo marito Simone un super potere su tutti ce l'hanno per davvero però, ovvero la capacità di prendere tutto con ironia: «Noi abbiamo trovato la nostra normalità nell'anormalità. Il punto è trovare il lato positivo, l'arma vincente è ridere e avere ironia. Noi come tutti gli altri genitori vogliamo solo vedere nostro figlio star bene ed essere felice. So che non potrà fare certe cose, ma dobbiamo cercare di farlo stare nel miglior modo possibile, anche battendoci per garantirgli non qualcosa in più degli altri, ma ciò che è giusto. Poi sappiamo di essere fortunati perché abbiamo sempre il supporto dei nonni che ci aiutano, e allora mi sono detta: «Dato che sei fortunata, perché non dare voce a chi non ha i mezzi per farlo?»».

Michela Cirillo

Nel weekend la cerimonia ufficiale a Robecco  
Il paese accoglie il nuovo parroco don Simone

## Studenti a lezione dai bersaglieri

Ospiti delle medie di Boffalora, i fanti piumati hanno incontrato i ragazzi di terza

Domani a Boffalora  
Scuola, è tempo di open day



**BOFFALORA SOPRA TICINO** (bj1) Mattinata particolare quella vissuta venerdì scorso dai ragazzi delle



**BOFFALORA SOPRA TICINO** (bj1) Con l'avvicinarsi delle vacanze di Natale anche per la scuola di Boffalora ritorna