



255

# ESPERIENZE PROGETTI

Rivista del "Centro Studi ed Esperienze Scout Baden-Powell"

Autorizzazione Trib. Modena n. 579 del 20-11-1975. Poste Italiane S.p.a.  
tariffa associazioni senza fine di lucro. spedizione in abbonamento postale 253/2003  
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Padova Port payé Padova

ANNO XLIX  
NOVEMBRE  
DICEMBRE  
2023

Table comparative  
associazioni scout italiane

# Un sorriso contro l'ignoranza

Sono molti gli scout e le guide che hanno tirato un calcio alle prime due lettere della parola "impossibile" per far diventare "possibile". Forse, la celebre vignetta di Baden-Powell dello scout che tira il calcio all'impossibile, non era fra le prime immagini che si presentarono davanti agli occhi di Gianluca e Tiziana davanti ai primi problemi che si evidenziavano per uno dei loro bambini. Gianluca e Tiziana sono due capi scout, che non hanno lasciato il servizio ma hanno deciso di dedicarsi ad un impegno certo più impegnativo e stimolante. Si sono conosciuti durante la loro vita scout, si sono innamorati, si sono sposati, hanno messo al mondo tre figli.

Uno di loro, Davide, sin dalla nascita ha mostrato problemi di disabilità intellettiva e fisica. "Un giorno la nostra vita è cambiata – scrivono i genitori – cambiata in maniera inaspettata ... Una storia piena di preoccupazioni, di fatica, di paura e di dolore, ma traboccante di dolcezza, di piccole-grandi vittorie, di speranze, di gioie, di voglia di andare avanti". Finché un giorno è arrivato il verdetto: Davide era affetto della sindrome di Pitt-Hopkins, una malattia rara, anzi rarissima. La sindrome di Pitt-Hopkins (PTHS), dal nome dei due ricercatori che scoprirono il gene responsabile di questa malattia, è caratterizzata da ritardo cognitivo grave con importante compromissione del linguaggio, ritardo delle tappe motorie, deficit neurologici aggiuntivi, crisi di apnea, difficoltà a coordinare i movimenti, difetti oculari, convulsioni e stipsi. Il carattere dei bambini colpiti da questa sindrome è però generalmente dolce ed amabile.

La sindrome di PTHS è rarissima, non tanto perché colpisce soltanto pochi bambini, ma perché spesso non è diagnosticata in tempo, perché non la si conosce. Per aumentare la conoscenza di questa sindrome, Gianluca e Tiziana insieme

ad altre quattro famiglie colpite dallo stesso problema hanno dato vita alla "Associazione Italiana sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più", con lo scopo di diffondere sempre più notizie ed informazioni su questa sindrome e a trovare, attraverso la ricerca, possibilità di cure. Nel riquadro a fianco trovate le informazioni per aderire all'associazione e/o a contribuire alla ricerca.

Tra le numerose iniziative portate avanti per diffondere maggiore conoscenza, si pone un agile volume, intitolato: "Il Campione. Un viaggio di amore e amicizia oltre la sindrome di Pitt-Hopkins", scritto dal campione olimpionico di nuoto Massimiliano Rosolino. Un volume che ci è capitato tra le mani e che ha dato il via a questo articolo. Massimiliano Rosolino oltre che vincitore di numerose medaglie è anche personaggio televisivo e ora anche "testimonial" dell'associazione PTHS, dopo l'incontro fortuito in un parco di Roma con Daniele allora ancora seduto sulla sua carrozzella.

Con un linguaggio tra la favola e la realtà, che sembra rimandarci al linguaggio del teatro dell'assurdo di Ionesco, l'autore con semplicità e non senza un pizzico di ironia trova il modo attraverso le mirabolanti imprese di due super eroi, il campione e Davide, contro il nemico Nescio, incarnazione dell'ignoranza e di tutte le difficoltà che si devono affrontare di fronte ad una malattia rara. La conoscenza è il leit-motiv che percorre tutte le pagine del libro, insieme ad un altro convincimento altrettanto importante: quello che le difficoltà non si affrontano da soli ma insieme agli altri. Molti altri, non solo il nostro prossimo ma anche il più lontano, tutti possono aiutare, ove possibile, non solo alla risoluzione dei problemi ma anche a rendere più vivibile una condizione di per sé critica.

Attraverso le avventure dei nostri due protagonisti si nascondono tutte le ansie, gli scoraggiamenti, le paure, ma anche le gioie, i successi e i momenti di felicità dei genitori di Daniele, e di tanti altri genitori, nella lotta contro la malattia. Il libro si rivela un suggestivo percorso immaginifico che conduce il lettore a parteggiare convintamente per i nostri super eroi nella lotta contro l'insidioso nemico Nescio, cioè l'ignoranza. La sindrome di Pitt-Hopkins è una malattia di cui soffrono poche persone, ma molte di più ne pagano gli effetti perché non conosciuta a sufficienza. Ecco la necessità della ricerca – e dell'aiuto da parte di tutti per farla crescere – e della altrettanto necessità di una informazione sempre più puntuale e diffusa.

Il nucleo centrale del volume si sviluppa intorno a quelli che sono i pregiudizi che comunemente vengono assegnati alla sindrome di PTHS: quelli cioè che vogliono che i ragazzi colpiti da questa sindrome non possano mai imparare a camminare, non possono mai fare la pipì da solo, non possano mai parlare, e così via. L'impegno di questi genitori ha portato a smentire tutto ciò. Daniele ha imparato a camminare ed ha abbandonato la carrozzella. Per il resto i progressi sono evidenti.

L'Associazione Italiana sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più è una realtà recente (non ha ancora dieci anni) svolge una intensa attività per dare aiuto e sostegno ai bambini affetti da questa sindrome, per aiutare i genitori nel confronto con chi vive la loro stessa situazione, per sviluppare ed incrementare la ricerca scientifica riguardo a questa sindrome, con l'intento ulti-

mo di aiutare questi bambini a migliorare la loro qualità di vita. L'associazione è una realtà onlus, federata con "UNIAMO", Federazione Associazioni Italiane Malattie Rare Onlus, che promuove eventi ed iniziative per diffondere sempre più conoscenze su questa sindrome rara e promuovere la ricerca per offrire una vita migliore a questi nostri piccoli fratelli sfortunati.

"Ci sono amici di vecchia data, amici nuovi, conoscenti ma anche persone che non sanno nulla di noi ... Uomini e donne che hanno scelto di mettersi in gioco, di trovare un modo per stare al nostro fianco, di aiutarci con amore". Noi siamo certi che anche molti dei nostri lettori vorranno provare ad entrare a far parte di questa schiera di benefattori, grati soli del sorriso amabile di Davide.

Con pazienza e caparbieta, ma soprattutto con amore, Tiziana e Gianluca hanno ottenuto risultati straordinari per la vita di Daniele. Quell'impossibile scalcciato nella vignetta di Baden-Powell si è rivelato una realtà del possibile nella esperienza quotidiana dei genitori di Daniele e di tanti altri ragazzi sfortunati.

Che l'impossibile diventi possibile non è solo una speranza ma una certezza, come testimoniano le ultime parole del libro di Massimiliano Rosolino: "Nel frattempo Davide ha imparato a camminare senza bisogno più del passeggino, ha fatto grandi progressi, gli manca solo la parola, ma ci sta lavorando ...". Per noi l'occasione di dare una mano.

**GIOVANNI MORELLO**

Per chi volesse acquistare il libro, dare un contributo, fare una donazione, iscriversi all'associazione Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di Più

Via Fasana, 1 – 00195 Roma

segreteria@aisph.it +39 377 160 8869 C.F.: 97810430583

Per chi vuole saperne di più: visita il sito: [www.aisph.it](http://www.aisph.it)