

VANITY L'ISOLA CHE C'È

Gioia, 4 anni  
e mezzo, con  
la mamma Nadia:  
la bambina  
soffre di sindrome  
o associazione  
C.h.a.r.g.e..

MALATTIE RARE

# QUANDO CAPISCI CHE UN ABBRACCIO VALE PIÙ DI UNA LAUREA

Sara, che sembrava isolata dal mondo. Gioia, che avrebbe dovuto crescere senza camminare. E Maria Pia, che secondo i medici non ce la poteva fare. Storie di figli con mali che la scienza studia poco, di genitori che per loro hanno cambiato vita. Scoprendo che la felicità può essere un piatto di tortelli. O un topolino. O una canzone

DI MARCO MISSIROLI • FOTO FRANCESCO COCCO

07.03.2012 | VANITY FAIR | 201

ETTIMANALE  
MARZO 2012

Pitt, 48 anni,  
la Jolie, 36,  
pezzo rosso  
scar. Brad  
idato come  
re: ha vinto  
Dujardin.

!  
●  
nostra  
obbi  
ale  
NEY  
LER  
into:  
alia?

20009





**I**sole senza mare, li chiamano così. Sono i bambini affetti da malattie rare. Isole perché la malattia è di per sé solitudine, senza mare perché la rarità della patologia, forse, toglie l'ultima possibilità di condivisione.

Un vecchio detto scandinavo, di contro, racconta come un'isola sia ovunque, acqua o non acqua, e che proprio per questo diventa universo perfetto: possiede codici suoi, e risorse sue, custodisce unicità e stupori che esistono in quel cerchio preciso di esistenza. I bambini stupiscono, i bambini affetti da patologie rare stupiscono due volte di più. Per i loro codici, prima. Per l'unicità che li fa universi sconfinati, soprattutto. Al di là di un mare.

*Un cucchiaino di yogurt,  
uno di soddisfazione*

#### **SARA, PRIMA ISOLA**

La bambina si chiama Sara, in realtà ha 28 anni. Ha la sindrome di Wolf-Hirschhorn: chi ne è affetto ha problemi che riguardano la crescita, l'alimentazione autonoma, l'acquisizione delle tappe di sviluppo (stare seduto, camminare e parlare), il ritardo intellettivo grave e la possibilità di malformazioni. Questa malattia genetica colpisce una persona su circa 50 mila.

Una è Sara, vive a Carpi, nel Modenese. I suoi genitori sono sulla porta di casa, Giorgio, il papà, ha 50 anni ed è operaio in cassa integrazione. Rita, la mamma, ne ha 47 ed è casalinga: «A un certo punto ho dovuto scegliere se lasciare mia figlia con qualcuno che si occupasse di lei mentre lavoravo, ho scelto di farlo io». Mi accompagnano dentro, il brusio della Tv viene dalla cucina. Arriviamo lì, Sara è seduta nel suo seggiolone e ha due scatoline tra le dita, le rotea, le incastra una nell'altra, e ancora e ancora. Si ferma, alza una mano davanti al viso. Il padre mi avverte che è il suo modo per sentire gli estranei: «La sindrome di Wolf può svilupparsi con caratteristiche diverse. L'amore per le abitudini accomuna quasi tutti i malati. Per accettare una persona nuova, un imprevisto, ci vuole un po' di tempo».

Racconta come abbiano scoperto la malattia quando la bambina aveva 7 anni. Quella è stata la diagnosi ufficiale. Prima c'erano stati alcuni segnali: una crescita rallentata, gli occhi che non lacri-



Sara, 28 anni, affetta dalla sindrome di Wolf-Hirschhorn, abbraccia la mamma Rita, 47.

## «DUE VOLTE ME NE SONO ANDATA DI CASA: CAMMINAVO SENZA META»

- MAMMA RITA

mavano, i movimenti difficoltosi, la comunicazione verbale quasi a zero. Sara non ha mai parlato, inteso come lo intendiamo noi. Ma è un'isola, e ha il suo codice prezioso: emette dei piccoli versi che dicono molto per chi sa interpretarli. Ne fa uno mentre ci accomodiamo a tavola, la madre le risponde che ci vuole ancora tempo prima di servire in tavola i tortelli di zucca. Sara ricomincia con le sue scatoline di plastica e non smette di osservare: «Ha difficoltà con la vista, in compenso ha un udito ipersensibile. La musica è la sua passione. Assieme allo yogurt e ai giri in macchina».

Appena suo padre pronuncia «macchina», Sara fa uno dei suoi mormorii e qui capisco quello che mi è stato detto prima di incontrarla. Chi è affetto da sindromi rare come quella di Wolf sviluppa percezioni sorprendenti: l'udito e l'olfatto sono ipersensibili, quando la madre serve il pranzo, Sara ispira più volte, poi ride. Il sorriso è lo stesso della fotografia, assomiglia a quello del padre. Giorgio è segretario nazionale dell'Aisiwh (Associazione nazionale sulla sindrome di Wolf-Hirschhorn): «Quest'anno sia-

mo riusciti a raccogliere trentamila euro, ma è molto difficile perché la gente fa donazioni a malattie più "famosi". Grazie alla ricerca, ad esempio, solo tre anni fa si è capito che la sindrome di Wolf è degenerativa».

Sara emette una delle sue parole, la madre sta portando in tavola il pranzo, sarà lei a imboccarla. «Quando abbiamo scoperto la sindrome è stata durissima. Io avevo 18 anni, mio marito 20 ed era spesso via per lavoro. Per due volte me ne sono andata di casa, andavo fuori dalla porta, fuori dal cancello e camminavo senza una meta, non sapevo come lasciarmi tutto alle spalle. Poi, dopo un anno, abbiamo capito: e abbiamo accettato la cosa. Dobbiamo dire grazie a questa famiglia estesa, se non ci fossero stati i miei suoceri non ce l'avremmo fatta».

In famiglia vivono anche Franco e Bruna, i nonni. Bruna ha 67 anni e un passato in ambito ospedaliero, appena Sara la vede comincia ad agitarsi finché la nonna va da lei e l'abbraccia. «È stata Sara a insegnarci a vivere, non viceversa. In un certo senso è lei che tiene unita così bene la famiglia. Dovendola accudire, ci dà un



senso di legame forte».

La nonna raggiunge il frigorifero, prende uno yogurt alla fragola. È adesso che Sara comincia a strepitare. Tutti guardano me, io non capisco. Silvia mi spiega: «Vuole te. Per il primo cucchiaino di yogurt, è il suo modo per dirti che ti ha accettato». Così capisco l'ennesima lezione: anche noi, cosiddetti normodotati, dobbiamo essere accettati. Prendo il cucchiaino e il vasetto alla fragola, rimango impalato. Sara invece ha questa mano forte che mi tiene per una manica. Faccio in tempo a darle un po' di yogurt, mi sento tirare giù, mi sento prendere al collo, è un abbraccio. Rimango stretto a lei. Da lì sento le parole del padre: «Ci sentiamo fortunati perché siamo genitori in grado di crescere una figlia come lei. Avere un figlio che si laurea con 110 e lode ti dà soddisfazione, è sicuro. Avere una figlia con una sindrome rara in grado di farti capire che ti vuol bene ti dà ancora più soddisfazione, è una certezza».

*Cinque passi, per tutti i Topolini  
(e Chargini)*

#### **GIOIA, SECONDA ISOLA**

In un cartone animato c'è Topolino che è stufo della sua vecchia automobile: la cambia con una nuova, strepitosa. Ha ruote e carrozzeria scintillanti, ha soprattutto un casco da parrucchiere che rifà l'acconciatura di chi guida. Appena Topolino mette in moto il casco scende e gli finisce in testa, quando risale le orecchie non ci sono più. Ci sono dei ricci così grandi che non si vede più nemmeno un topo.

Questa storia inizia così, con il cartone animato più famoso del mondo e una bambina che davanti a un'automobiliericci-perfetti si mette a ridere come mai non era riuscita a fare nella vita. Lei si chiama Gioia, ha quattro anni e mezzo ed è affetta da sindrome o associazione C.h.a.r.g.e. Una malattia rara che può portare alla cecità e alla sordità: «Ogni lettera della parola C.h.a.r.g.e. è un guaio: la C per esempio sta per Coloboma, per farla breve: difetto della struttura oculare». È il papà di Gioia, Andrea, 41 anni, a spiegarci che la figlia «soffre» di cinque lettere su sei (per essere ufficialmente affetti da questa patologia ne bastano due): alla nascita Gioia era quasi cieca, aveva disturbi cardiaci (H, *Heart*), difficoltà a respirare (A da «atresia delle



Gioia alla nascita era quasi cieca, con disturbi cardiaci, difficoltà a respirare, un ritardo nella crescita e problemi all'udito.

## «PER UN ANNO SIAMO RIMASTI SOLI: DA UN OSPEDALE ALL'ALTRO»

- MAMMA NADIA

coane», cioè l'occlusione dei canali che collegano il naso alla faringe), un ritardo di crescita e sviluppo (R), e aveva un udito pressoché nullo (E come *ear*, orecchio). Mancava la G: malformazione dei genitali. «Dopo la sua nascita non capivamo bene come affrontare tutto, abbiamo dovuto lottare per trovare delle persone competenti che ci aiutassero nella cosa più importante: la riabilitazione. Siamo rimasti soli per almeno un anno, passavamo da un ospedale all'altro».

La risata davanti all'automobile di Topolino è il simbolo di questa lotta, vinta e stravinta, e ancora in corsa: Gioia adesso riesce a sentire (operata, viene seguita quotidianamente nella rieducazione uditiva), e vede (due decimi in un occhio, un ventesimo nell'altro). E poi ride. Ed è un tornado perché non sta ferma un attimo, sconfiggendo le previsioni mediche che la vedevano quasi spacciata nei movimenti.

Quando arrivo nella sua casa di Grancana - 1.500 anime in provincia di Vicenza - Gioia sta cercando di convincere sua mamma Nadia (esprimendosi in mormorii e in Lis, la lingua dei se-

gni) a darle il terzo cioccolatino del giorno (all'inizio si cibava solo con sondini e tubi). «Questa malattia è una macedonia», Nadia sorride. «Ci sono così tanti aspetti da affrontare che ogni caso di bimbo Chargino - io li chiamo così - è particolare». Nadia e Andrea hanno seguito Gioia da un ospedale all'altro, fino a «comporre» la squadra che li sta seguendo adesso.

In cima a tutto, c'è una specie di armonia, difficile da spiegare: siamo tutti seduti allo stesso tavolo, Nadia è vicina a sua figlia e le disegna un cavallo. In questo cavallo, dopo Topolino, c'è l'altro simbolo di passi avanti fatti da Gioia: due volte a settimana la bimba fa un po' di equitazione, seguita da un istruttore che sa come aiutarla a comunicare attraverso la cosiddetta ippoterapia. Sono i «ponti» indispensabili a stimolarla per contrastare i «danni» della malattia che, al contrario della Wolf, non è degenerativa. Il cavallo disegnato da Nadia ha questa criniera a boccoli, Gioia lo completa facendo i ciuffi d'erba vicino agli zoccoli. Poi si blocca, si sistema gli occhiali, e guarda dall'altra parte del tavolo.



Lì c'è Emma, la sorella. Emma ha 13 anni, ma sembra molto più grande della sua età, nei movimenti e in come si prende cura di Gioia. «Le abbiamo chiesto di crescere molto in fretta». Andrea guarda la figlia maggiore avvicinarsi alla più piccola. Emma racconta come all'inizio era spaventata per la malattia della sorella, soprattutto per gli occhi pesti di Gioia (a causa dei disturbi cardiaci). Adesso se la tiene addosso, come la teneva addosso in un filmato di due anni prima che mi mostrano: c'è Gioia in piedi, traballante, appoggiata a un armadio. Emma è poco distante e la chiama agitando le mani. Gioia ha paura, ma si fida. Cammina verso di lei, cinque, sei passi. Poi si tuffa verso la sorella che la prende al volo. È la sua prima camminata. Dedicata a tutti i Chargini del mondo.

*Il suo applauso:  
una mano nella mano*

#### MARIA PIA, TERZA ISOLA

L'ultima isola senza mare si chiama Maria Pia. Ha 7 anni e ufficialmente non vede, non sente, si muove appena. È ferma su un seggiolone, gli occhi aperti anche se dorme e una grazia che vince la maldestria del corpo. È l'isola delle isole, perché non ha sindrome specifica ma un insieme di problemi che sfuggono ogni sigla, etichetta, terapia possibile. «Non sappiamo che cos'ha. Ma qualsiasi cosa sia le è stata diagnosticata a cinque mesi. Abbiamo deciso di tenerla, è una questione di scelte». A dirlo è il papà, Nicola, 38 anni, dipendente statale. Poche parole, sussurrate, pazienti. Ci fa accomodare nella sua bella casa di Osimo, cittadina famosa perché qui c'è la sede della Lega del Filo d'Oro: «Una struttura meravigliosa. Perché ti supportano, ti assistono per la fisioterapia e per gli aspetti psicologici. Perché non ti fanno sentire solo».

Teresa, mamma di 35 anni (pugliese come Nicola), ha perso due bambini pri-



Maria Pia, 7 anni, con suo padre Nicola, 38. Non vede, si muove appena e (ufficialmente) non sente.

## «BASTA METTERE UN DISCO DI AL BANO E LEI È FELICE»

- PAPÀ NICOLA

ma di avere Maria Pia, «e questo è stato uno dei motivi per cui ho detto che sì, dovevamo provarci. I medici ci avevano avvertiti che nostra figlia probabilmente non ce l'avrebbe fatta, invece ha smentito tutti». È così, Maria Pia ha smentito tutti e non solo perché è sopravvissuta, ma anche per due poteri sottili: il primo è l'udito. Per la scienza è completamente sorda, la verità è che non lo è affatto. Riconosce le voci, madre e padre, il nonno al cellulare: ma soprattutto Al Bano Carrisi. Non c'è niente che la faccia stare bene come il cantante, «basta mettere il suo disco e lei si tranquillizza. È felice». Teresa prende in braccio Maria Pia e la bambina non fa un gesto, ha questi occhietti spalancati che non chiu-

de mai (è un'altra complicazione della malattia). Respira a bocca semichiusa, non c'è altro movimento. La portano in una stanza, ci sono fotografie del matrimonio tra Teresa e Nicola (si sono conosciuti a 20 anni e «inseguiti» tra la Puglia, la Germania e altre parti d'Italia), ci sono molti giochi di Maria Pia, alcuni forniti dalla Lega del Filo d'Oro per stimolare i sensi della bambina.

«Adesso dorme». C'è questo piccolo fischio che le esce dalla bocca, è un respiro profondo, poi qualcosa cambia. La mamma mette su il cd di Al Bano e Maria Pia ha un sussulto, si inarca contro il padre e ritorna immobile, muove appena la testa e tiene una manina nell'altra. È il secondo potere sottile. L'altro è la mano nella mano: «Sta dicendo che sta bene». Continua a farlo, avvolge il pugno nel palmo. Il segnale con cui parla al mondo, contenere una parte di sé in un'altra. Custodirsi, mano nella mano. È l'applauso al Maestro Al Bano, a se stessa e ai bambini rari come lei. Sara, prima isola. E Gioia, seconda. E tutti gli altri. Isole di un mare loro, speciale.

tempo di lettura previsto: 14 minuti

### UN AIUTO E UN CONTRIBUTO

Il 29 febbraio è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, un'occasione per partecipare con un contributo.

\*Per l'Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn, bonifico bancario intestato a AISiWH, Banca delle Marche sul conto n. 107 (IBAN: IT09P060556898000000000107).

\*Per la Lega del Filo d'Oro, bonifico bancario intestato a Lega del Filo d'Oro, UniCredit sul conto n. 000001014852 (IBAN: IT05k0200837498000001014852).