

L'ULTIMA
STORIALori non cammina
ma andrà in tv
a Telethon
per dire "Io esisto"FRANCESCA PACI
ROMA

«Lori capisce di essere diverso dal fratello e dai compagni di scuola ma è molto sereno. Può capitare che mentre siamo in macchina mi domandi "Mamma, io cammino?" E a me si frantuma il cuore. Però, vincendo la pena, gli rispondo "No tesoro, tu per ora non puoi" e lui cambia discorso, ride, chiacchiera tantissimo. Poi magari osserva la cuginetta di un anno e dice "La Elenina cammina", una constatazione che non gli impedisce di giocare a palla con lei spostandosi qua e là sulla sediolina a rotelle. È un bambino che non fa paragoni, ha trovato la sua dimensione, è felice di andare alla materna dov'è adorato e coccolato dagli altri piccoli perché le maestre li hanno preparati. La mia angoscia è per quando crescerà e, per esempio, si accorgerà che lavarsi i

denti mettendo lo spazzolino in bocca e muovendo la testa come fa adesso è divertente solo finché si è piccini».

Simona Salvaderi racconta la routine accanto al figlio affetto da Sma (atrofia muscolare spinale) con il discreto contegno di chi è sopravvissuta grazie alla forza della maternità allo tsunami psicologico di apprendere che il suo bambino biondo e rubizzo non avrebbe verosimilmente mai camminato. Ma non è rassegnata. Per questo, nonostante la ritrosia iniziale, ha accettato che Lorenzo fosse uno dei testimonial della campagna nazionale Telethon «Io Esisto» contro le malattie genetiche e che oggi partecipi con tutta la famiglia alla grande maratona televisiva, il primo dei tre giorni di raccolta fondi in mille piazze italiane: «Spero nella medicina, nella ricerca, per il momento il futuro di Lori è sulla carrozzina ma intanto gli scienziati studiano e magari ti svegli un giorno con una nuova scoperta e lui può cominciare a fare dei passi».

Non è stato sempre tutto così chiaro, ammette. Scoprire la malattia e guardarla in faccia l'ha letteralmente piattata: «Lorenzo ha 3 anni, ne avevo 41 quando è nato. Avevo fatto le analisi, l'amniocentesi, i controlli, tutto sembrava perfetto. I primi mesi è andata benissimo, Lorenzo mangiava, interagiva normalmente con il fratello Tommaso di un anno e mezzo più grande, cresceva paffutello. Mi accorgevo che non gattonava, non si alzava, non si arrampicava ovunque come Tommaso, ma il pediatra diceva che ogni bimbo ha i suoi tempi e io in fondo in fondo non volevo vedere la realtà, almeno fin quando l'istinto non mi ha impedito di chiudere ulteriormente gli occhi».

A maggio del 2012 Simona e il marito Pietro prenotano la visita neurologica e subito dopo l'elettromiografia, il test sulla funzionalità dei muscoli. Tre mesi dopo la Sma piomba nella loro vita, un terremoto nella casetta di Paulo, 10 mila anime a pochi chilometri da Lodi. I nervi, il cuore e i polmoni sono a posto, ma Lorenzo non potrà camminare. Mai? «Quando chiesi al dottore se un giorno Lori avrebbe potuto camminare mi rispose compassionevole "Non si sa". Io lo so che intenderà no, almeno con i mezzi della medicina attuale. Ma la scienza va veloce e

tante patologie incurabili fino a pochi anni fa sono state sconfitte».

Simona è nata nel 1969: tra la prima e la sua venticinquesima candelina la mortalità per malattie infettive è diminuita in Italia di circa sei volte.

I Salvaderi sono persone normali. Pietro è impiegato metalmeccanico. Simona lavorava per Citigroup ma è stata licenziata quattro anni fa e quando voleva cercarsi una nuova occupazione ha dovuto fare i conti con il piccolo Lorenzo. La Sma ha rivoluzionato loro l'esistenza, un dolore eccezionale che hanno scoperto pian piano essere invece la routine per tante famiglie: «La malattia vive con noi. Abbiamo cambiato l'automobile e comprare una Caddy maxi da sette posti perché ogni volta che partiamo dobbiamo portare due sedie a rotelle pesantissime, il tutore con cui Lori può stare eretto anche senza muoversi, il palloncino per la ginnastica respiratoria, la macchina per la tosse perché i malati di Sma non hanno i muscoli per espellere il catarro, l'aspiratore per il raffreddore. Poi, atroce, c'è la convivenza con l'angoscia del domani. Oggi Lorenzo è un bambino che ama colorare, i cartoni animati di Peppa Pig o Pippi Calzelunghe, la palla. Prova a fare le cose che sperimenta suo fratello ma quando capisce che non sono alla sua portata non ci riprova e basta. La consapevolezza di essere diverso è un peso ancora sopportabile. Se Tommaso gli chiede perché non ha la bici lui risponde che ha la macchinina elettronica con il joystick. Un giorno sono andata a Roma a un convegno sulla Sma e gli ho spiegato che si parlava delle possibili medicine per lui e mi ha domandato com'era questa medicina, se si mangiava o si beveva. Reagisce bene. È un bambino socievole, fa tenerezza, è facile per chiunque curarsi di lui. Ma quando sarà grande? Non dormo all'idea che non sarà mai autosufficiente: oggi lo porto al bagno, come farei comunque, ma quando sarà un uomo? Quando incontrerà l'indifferenza, la cattiveria, magari il bullismo? Io posso rendere oggi il suo presente ma sono impotente verso il suo futuro, da sola sono impotente».

Il 13, 14 e il 15 dicembre saranno in distribuzione in oltre mille piazze italiane i cuori di cioccolato a sostegno della ricerca Telethon sulle malattie genetiche; fino al 18 dicembre è disponibile l'Sms solidale al 45506