



Maria,  
42 anni, casalinga

Giovanni,  
46 anni,  
magazziniere

Matteo,  
8 anni

# Un aiuto per Matteo

**C**i sposiamo, facciamo progetti, coltiviamo sogni. Il lavoro, la casa e soprattutto un figlio, quella deliziosa ciliegina che nasce per arricchire la nostra vita. Lo immaginiamo felice, spensierato. E soprattutto sano. Ma non sempre la realtà è così benevola. I sogni possono avverarsi solo in parte e l'arrivo di un figlio può cambiare la vita di una famiglia. È la storia di Maria e Giovanni, rispettivamente 42 e 46 anni, e del piccolo Matteo, che di anni ne ha appena otto.

"Desideravamo tanto avere un figlio - racconta Giovanni - e quel bambino è arrivato. Purtroppo c'è stata una difficoltà importante durante la gravidanza e al momento del parto. Il nostro piccolo è nato prematuro, ad appena sei mesi e,

a causa di una sofferenza cardiaca, ha riportato danni irreversibili al cervello. Oggi Matteo ha otto anni e la sua vita è completamente ridimensionata da un quadro di grave cerebropatia. Non riesce a parlare e non riesce a muoversi. Nemmeno ad alimentarsi. Gli hanno inserito un sondino nello stomaco ed è tracheotomizzato. Se così non fosse non potrebbe nutrirsi e nemmeno respirare: correrebbe rischi troppo grandi".

Maria e Giovanni sono genitori amorevoli. Il bimbo è rimasto in ospedale due anni e otto mesi, senza interruzioni né ritorni a casa. Quando i sanitari dell'ospedale infantile Regina Margherita di Torino hanno ritenuto che fosse il momento, è tornato a vivere nell'appartamento appena asse-

gnato dalla Città di Torino.

"L'arrivo di Matteo e le sue condizioni di vita hanno rivoluzionato la nostra vita - racconta Giovanni -. Siamo tornati a essere una famiglia vera, ma sono anche aumentati i problemi, compresi quelli economici. Trovare un equilibrio non è stato facile. Le difficoltà sono tante, ma noi non perdiamo la speranza. Lo sottoponiamo a continue sedute di logoterapia e di fisioterapia, per migliorare le sue condizioni di salute e per non precludere alcun tipo di miglioramento. Ovviamente non abbiamo certezze di natura medica, ma crediamo che riesca a comprendere quello che gli diciamo, quello che facciamo con lui, i nostri modi di interagire. Gli piacciono anche gli animali, soprattutto i cani, ma



## Nato prematuro, Matteo vive su una carrozzina e ha bisogno di assistenza 24 ore su 24

purtroppo non possiamo tenerne in casa perché è troppo rischioso da un punto di vista igienico. Anche un semplice pelo potrebbe creargli dei problemi o un'infezione. Devo dire che Matteo, con noi genitori, ha creato una complicità preziosa, che ci permette di capirci anche senza usare le parole".

La famiglia in cui vive un bambino con un grave problema di salute è una terra di frontiera, sempre in bilico fra assistenza e bisogni, normalità e differenza. È anche una famiglia a rischio: la percentuale di separazioni (ma anche le depressioni, il distacco dalla vita attiva e da quella di relazione) sono molto più frequenti rispetto alle famiglie con figli sani. Maria e Giovanni hanno resistito e il segreto della loro vita di coppia è molto semplice: si amano. "Quando ci siamo accorti di cosa stava succedendo ci è crollato il mondo addosso in pochi secondi. Avevamo coltivato un sogno per tanto tempo e ci siamo ritrovati in una situazione drammatica che naturalmente non avevamo preventivato. Trovare la quadra non è

stato semplice, lo ammetto. E non so nemmeno se abbiamo trovato il nostro equilibrio. Non ho paura dei sacrifici. Quelli sono abituato a farli da sempre. Quello che mi fa star male è vedere tanta sofferenza".

Com'è cambiato il vostro rapporto, quello tra marito e moglie? "Credo che le tragedie grandi come quelle che affrontiamo noi, giorno per giorno da otto anni, abbiano due possibili effetti sull'equilibrio familiare. O ci si allontana in maniera anche definitiva e dolorosa, oppure ci si avvicina ancora di più, proprio come è capitato a noi due. Siamo stati sempre una coppia molto vicina e intima, ma oggi siamo ancora più uniti di prima. Ci siamo sposati sedici anni fa e di cose ne abbiamo fatte tante,

assieme. Abbiamo sviluppato un grandissimo senso di protezione, non soltanto nei confronti di Matteo, ma anche nei confronti uno dell'altra. Ci amiamo, ci proteggiamo e ci sosteniamo".

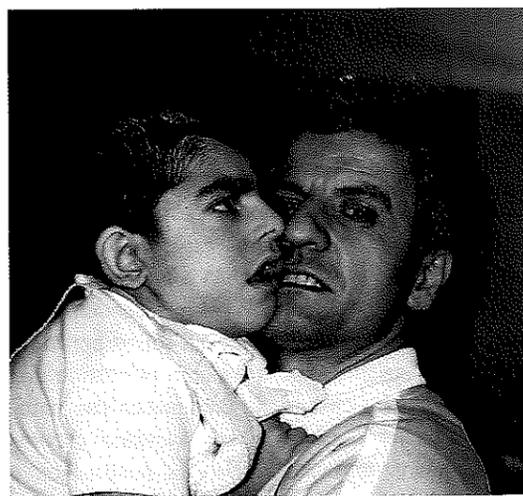
E la quotidianità? "Naturalmente è cambiata anche quella. Da vent'anni lavoro in una cooperativa, a Torino. I soldi non sono mai abbastanza, anche se facciamo tanti sacrifici. Da qualche tempo mi spettano i turni di notte, ma non so quanto potrò resistere ancora. È davvero devastante, perché non riesco a riposare se non qualche ora durante la mattina. Il pomeriggio seguono nostro figlio, per dare un po' di respiro a mia moglie. Ha bisogno di assistenza 24 ore al giorno, sempre e comunque. Le difficoltà sono tante, ma so che sono tempi di vacche magre per tutti. L'unico vantaggio di cui posso usufruire è la legge 104, che garantisce ai familiari di pazienti ammalati alcuni giorni di permesso durante il mese. Sono tre giornate: sulla carta possono sembrare tante, ma vi assicuro che le visite e gli impegni del bambino sono tantissimi e non ne avanzo mai".

E la mamma, Maria? "Diventa difficile fare un paragone tra la mia vita e la sua, perché io almeno ho lo sfogo, se così lo si può chiamare, del lavoro. Lei si alza ogni giorno alle 5 del mattino per stirare, a volte anche prima, alle 4 e mezzo. Ogni giorno dobbiamo caricare mediamente tre lavatrici, perché Matteo ha bisogno di numerosi cambi di abbigliamento. Lei stira e mette a posto. E poi passa tutto

il tempo con nostro figlio, lo lava, lo accudisce, lo medica, lo veste. Quando sono a casa faccio l'impossibile per spingerla a uscire, perché si ritagli un po' di spazio per se stessa. Cerco di farla andare in piscina, o magari a fare una passeggiata, soltanto per staccare un pochino, ma non sempre ci riesco. Paradossalmente sono stato più fortunato di lei, perché quando ero ragazzo ho avuto la possibilità di vivere esperienze diverse.

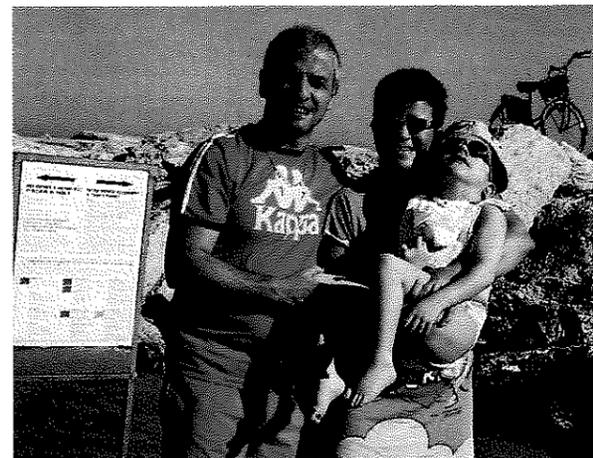
La mia vita l'ho fatta. Ora vorrei che si potesse alleggerire il peso che mia moglie porta sulle spalle tutti i giorni. Cerchiamo di passare la maggior quantità di tempo possibile insieme, perché così ci diamo forza l'uno con l'altra. La porta di casa nostra è sempre aperta. Abbiamo tanti amici che hanno compreso le difficoltà oggettive che incontriamo e che ci aiutano in tutti i modi possibili".

La vostra quotidianità è scandita inevitabilmente dai ritmi di Matteo, che ha necessità obiettive e imprescindibili. Tutto diventa



complicato. Avete mai fatto una vacanza tutti assieme?

"Credevo non ci saremmo mai riusciti, sia per le difficoltà economiche che oggettivamente abbiamo, sia per i problemi di spostamento del bambino. E invece l'Ufficio Pio di Torino e tanti amici ci hanno regalato una vacanza, a San Giuliano Mare, tutti assieme, per qualche giorno. Momenti indimenticabili, che per la maggior parte delle persone fanno parte della normalità, quasi banali. Per noi è stato semplicemente meraviglioso, un'emozione unica. Matteo era contentissimo. L'albergo in cui abbiamo soggiornato ci ha trattato come fossimo dei principi. A volte mi fermo a riflettere e mi rattristo: penso a tante persone che conosco che non sono in grado di apprezzare le cose belle che la vita ha deciso di regalare loro. Considerano tutto normale, perfino banale. Per noi è difficile anche soltanto uscire per fare una passeggiata o andare a fare la spesa. E la gioia della vacanza si è ripetuta qualche anno fa, quando grazie alla Fondazione Paideia



siamo stati di nuovo al mare a Follonica".

Anche perché uscire di casa significa affrontare il problema del trasporto.

"Esattamente. Grazie all'intervento di un mio caro amico, Gaetano Poppa, un ragazzo che conosco da quando ero piccolo, la stessa persona che si è inventata il nostro sito Internet, siamo riusciti a comprare un'automobile che ci consentisse i trasferimenti. In quel periodo Matteo stava ancora sul passeggino, per cui gli spostamenti erano relativamente facili, per lo meno rispetto a oggi. Ora naturalmente il bambino è cresciuto ed è sempre su un'apposita sedia a rotelle, indicata proprio per le sue problematiche di salute. Il problema è che questa sedia è molto ingombrante, anche se è ideale per il suo benessere e non riusciamo a farla entrare nell'automobile che abbiamo. E così mi ritrovo a vivere una nuova umiliazione, vale a dire chiedere di nuovo aiuto. Ho imparato che sono altre le cose di cui vergognarsi, ma provo comunque un forte disagio. Ancora una volta siamo qui ad appellarci alla sensibilità del prossimo, perché l'assistenza sociale non ci può sostenere a causa dei continui tagli. Noi dobbiamo riuscire ad acquistare una macchina nuova. Sappiamo che i tempi sono critici per tutti ma, credetemi, non ce la facciamo davvero più".

#### Un aiuto

Con molta trasparenza e franchezza, la famiglia di Matteo chiede aiuto. Chi vuole può visitare il sito [www.iosonomatteo.net](http://www.iosonomatteo.net) o può contattare il padre al numero 347 9045910. C'è un conto corrente su cui è possibile versare offerte: i riferimenti sono Iban IT2610200801124000002447940, intestato a Giovanni Del Vecchio. Causale: "Un aiuto per Matteo".

A  
di pr  
Entra  
co

GG Il Ghiò  
di Alice

#### INDICATO PER:

- raffreddore e tosse
- asma bronchiale ed allergica
- sinusiti, tonsilliti e faringiti
- bronchiti
- dermatiti e psoriasi
- otiti e adenoidi
- ansia e insonnia

Con l'arrivo della primavera, arrivano puntuali anche le allergie e l'haloterapia è un efficace rimedio naturale per la cura di asma e pollinosi.



CASTELLO DI SALE  
RESPIRO DI PURO BENESSERE

VIA AMERIGO VESPUCCI 2/G, 10128 TORINO - TEL. +39 011 501536  
E-MAIL: INFO@CASTELLODISALE.IT - WWW.CASTELLODISALE.IT