

«Lucia vive con il sostegno di tanti»

la storia
di Graziella Melina

La piccola ha un anno e mezzo: non sente, non vede, non deglutisce, ma comunica in un modo tutto suo. Tanto da far nascere una grande rete di solidarietà attorno al suo lettino

«Vorrei una società che metta le famiglie in condizione di affrontare queste "prove"; se sostenuti ce la si può fare». Lo ripete spesso Silvia Tosetti mentre parla delle «sue» prove. Di quelle durissime per una mamma: perdere una delle due gemelle durante la gravidanza e sentirsi dire che l'altra, malata, non ha prospettive di vita. Eppure la tenacia e la forza, nonostante le sofferenze, la spinge a volere per la sua bimba tutte le cure e gli interventi necessari. Lucia ora ha un anno e mezzo. «Per i medici – ammette Silvia – è un mistero che sia viva. Cresce, è ciccietta, le spuntano i denti. Ma non vede, non sente, non deglutisce». Si trova insomma in quello che molti si affrettano a definire stato vegetativo. «Sì, ma c'è – rimarca la giovane mamma –. Lucia comunica con noi, ci dice quando vuole essere cambiata o presa in braccio, quando è stufo di stare nel lettino. Ma soprattutto ha mosso il cuore di centinaia di persone».

Intorno alla piccola di Legnano, nel milanese, si è creata una vera e propria rete di affetto. «Ho scoperto amici splendidi, gruppi religiosi che pregano per me e Lucia», racconta commossa Silvia. Un sostegno che per la giovane mamma si è rivelato fondamentale per trovare la forza. «Prima guardavo con ammirazione quelle madri che sopportavano certe croci e dicevo "non sono in grado". Poi il Signore mi ha messo vicino tante persone per sopportare questa mia croce. È un miracolo».

Come lo è stato poter affidare la sua bimba, che ha bisogno di assistenza 24 ore su 24, a «Casa di Gabri», una struttura che è in grado di prendersi cura di bambini da 0 a 3 anni affetti da gravi patologie cerebrali e conseguenti plurimenomazioni, con prognosi di vita limitata. La struttura, che si trova a Roderò, in provincia di Como, e può contare sull'impegno di un'équipe qualificata, non è stata ancora accreditata dalla Regione Lombardia, per cui la retta dei piccoli pazienti è ripartita fra il Comune dove risiedono i genitori e l'Asl di competenza. «In questa struttura – continua Silvia – i bimbi sono amati e coccolati. Per una mamma è come togliere un peso dal cuore. Grazie a loro posso cercare di mantenere in piedi il matrimonio, fare la madre per gli altri due miei figli che in questo momento soffrono anche per le mie ferite». Non pensa solo a se stessa Silvia quando parla. «Sarebbe utile se questa struttura diventasse un progetto pilota – dice –. Un bambino come Lucia in terapia intensiva costa circa mille euro al giorno. In questa struttura il costo è di circa 2.400 al mese: in ospedale questa cifra basta a pagare appena 3-4 giorni di degenza. Se ci fossero tante altre "case" così, negli ospedali si potrebbero liberare posti letti occupati da bambini cronici e si potrebbero mettere a disposizione dei piccoli che hanno effettivamente bisogno di un'assistenza di emergenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

