

IL RACCONTO

Investita accidentalmente davanti all'asilo nido da un Suv, due anni fa, la piccola ha superato il lunghissimo coma e ora lotta contro una malattia al cervello. Così è diventata protagonista di una favola per bambini

Da sapere

Che cos'è l'idrocefalo

L'idrocefalo è un accumulo di liquido cerebrospinale nel cervello. La funzione originaria di questa sostanza è proteggere il cervello, ma un suo eccesso esercita una pressione dannosa su di esso. Questa patologia può insorgere quando il bambino è nell'utero per predisposizione genetica (congenita), al momento della nascita o successivamente (acquisita). La prognosi migliore si ha quando la malattia non è causata da un'infezione, come nel caso di Emma.

Novara, cade dal balcone Grave bimba di 4 anni

È ricoverata in prognosi riservata all'ospedale Maggiore di Novara una bambina di 4 anni caduta ieri pomeriggio da un balcone del primo piano di un palazzo di edilizia popolare in viale Volta, a Novara. Da una prima ricostruzione sembra che la piccola, giocando, si sia arrampicata sul parapetto cadendo sul marciapiede sottostante da circa 6 metri. Soccorso dai genitori è stata poi trasportata in ospedale da un'ambulanza del 118. Una vicina in lacrime ha raccontato di aver visto la piccola in braccio ai genitori in attesa dell'ambulanza.

Emma, che è ritornata alla vita «La sua storia? Serve agli altri»

ANDREA ZAGHI
Torino

Prima il buio improvviso e cattivo, che ti prende alla gola e che tenta di ucciderti. Poi la luce che piano piano appare, tenue, quasi timida eppure forte e che diventa sempre più intensa, tanto da farti vedere un domani quando pensavi che tutto fosse finito in un istante, ieri. Questa è la storia di Emma e di sua madre Annabianca, ma anche di suo padre Gianfranco e di Tommaso suo fratello. Ed è la storia di tanti altri che con loro hanno sofferto e che con loro hanno vinto il dolore dandogli un senso. Emma ha due anni e mezzo e va all'asilo nido, a Chieri nei pressi di Torino. Quello di Emma è un bellissimo asilo, ci sono molti giochi e il giardino. Emma è molto contenta di andarci. Una mattina di due anni fa, però, accade qualcosa di bruttissimo: un Suv si muove da solo (chi lo ha parcheggiato non ha inserito bene il freno) e investe Emma e altri bambini. Lei è la più grave, ha un brutto trauma cranico: letteralmente una parte del cervello esce dalla sua testa. È il buio, per tutti. Inizia quello che sembra essere un cammino che può portare solo al Golgota. Annabianca e Gianfranco sono lì, sempre accanto alla figlia in ospedale. Non sono da soli: ci sono i nonni, i familiari, gli amici. La nonna materna segue Tommaso che ha solo quattro mesi e che deve ancora essere allattato. I medici dell'ospedale infantile Regina Margherita riescono a coniugare scienza e umanità. Due mesi di ospedale, tre settimane di coma. Il 22 ottobre 2019 «Emma c'è», come racconta adesso Annabianca. O meglio «Emma torna», riemerge alla vita dalla quale d'altra parte non se ne era mai andata via. Piccoli passi, minimi progressi, lievi sorrisi, sguardi che parlano, mani che si stringono. Il Golgota non è più l'unico orizzonte. Dopo un anno dall'incidente Emma piena di tubi e fasce riabbraccia Tommaso. «È stato come se l'avessi visto il giorno prima», dice Annabianca. Alcuni medici parlano di un miracolo. «Che noi non abbiamo certo meritato», spiega ancora la madre di Emma che aggiunge oggi: «Noi siamo credenti, ma non riteniamo che il Signore conceda mira-

col ad alcuni e ad altri no». D'altra parte, che importa sapere se sia stato miracolo vero oppure il risultato della forza di Emma e della capacità dei medici? «Però qualcosa c'è stato - dice ancora Annabianca - In quei giorni i sanitari ci hanno parlato di danni neurologici definiti come devastanti, per i quali sarebbero occorsi sei mesi solo per capirli». Emma però torna a casa. C'è una festa, arrivano anche il sindaco e il parroco. Ma non è finita. Dopo qualche tempo i genitori di Emma van-

no a cercare chi aveva parcheggiato il veicolo con disattenzione. E c'è una sola parola che conta: riconciliazione. «In noi non c'è mai stato un desiderio di vendetta», sottolinea Annabianca che precisa che «oggi Emma fa tutte le cose che fanno i bambini della sua età». Anche mangiare con gusto lo yogurt e il formaggio che quasi ogni settimana chi ha provocato l'incidente porta dall'alpeggio in cui lavora. Certo, Emma ha davanti ancora molta strada da fare e tutta in salita. «Ci sono strascichi pesanti che affrontiamo e che non possono essere negati - dice la mamma - Emma in questo momento ha un idrocefalo acquisito per effetto del danno enorme che ha avuto;

ha un impianto di drenaggio del liquido che le si accumula in testa. È qualcosa che deve essere controllato periodicamente. Ogni sera, poi, verifico la sua frequenza cardiaca per capire se il liquido defluisce correttamente. Emma ha perso anche l'olfatto, ed ha ridotto il gusto. La sua ipofisi è stata danneggiata e quindi sono possibili problemi di crescita di vario tipo». Dolore ancora oggi, dunque. «L'unico modo per dare un senso alla sofferenza - spiega Annabianca - è renderla utile ad altri». Allora dalla sofferenza, in un pomeriggio, nascono delle parole scritte: il racconto di quanto è accaduto, trasformato in un libro per bambini con tanto di disegni a colori. Un racconto che dice la verità anche se in modo lieve, perché ai bambini la verità va detta. «Emma e il cappellino magico» (pubblicato da poco da Jaca Book) prende titolo da un particolare fasciatura che comprimeva il cranio della bambina e teneva fermo il piccolo tubo che drenava il liquido cerebrale durante il ricovero. Il ricavato dalle vendite del libro sarà per NeuroLand (un'associazione creata da chi ha curato Emma), e per Casa Oz, che ha ospitato la famiglia di Emma nei due mesi di ricovero. Il bene che - a volte - scaturisce dal male.

ha un impianto di drenaggio del liquido che le si accumula in testa. È qualcosa che deve essere controllato periodicamente. Ogni sera, poi, verifico la sua frequenza cardiaca per capire se il liquido defluisce correttamente. Emma ha perso anche l'olfatto, ed ha ridotto il gusto. La sua ipofisi è stata danneggiata e quindi sono possibili problemi di crescita di vario tipo». Dolore ancora oggi, dunque. «L'unico modo per dare un senso alla sofferenza - spiega Annabianca - è renderla utile ad altri». Allora dalla sofferenza, in un pomeriggio, nascono delle parole scritte: il racconto di quanto è accaduto, trasformato in un libro per bambini con tanto di disegni a colori. Un racconto che dice la verità anche se in modo lieve, perché ai bambini la verità va detta. «Emma e il cappellino magico» (pubblicato da poco da Jaca Book) prende titolo da un particolare fasciatura che comprimeva il cranio della bambina e teneva fermo il piccolo tubo che drenava il liquido cerebrale durante il ricovero. Il ricavato dalle vendite del libro sarà per NeuroLand (un'associazione creata da chi ha curato Emma), e per Casa Oz, che ha ospitato la famiglia di Emma nei due mesi di ricovero. Il bene che - a volte - scaturisce dal male.



Emma con mamma, papà e il piccolo Tommaso in una foto fornita dalla famiglia

Un libro dev'essere alla portata di tutti e oggi si può dire che la strada sia tracciata. Per saperne di più su questo tema c'è una fiera dedicata alla lettura e alla letteratura accessibile, la prima in Italia, «Lettori alla pari», dal 17 al 19 settembre al Mat di Terlizzi (Bari). Tre giorni, oltre 21 incontri, laboratori, mostre, seminari e lo spettacolo teatrale «Le avventure del piccolo burattino». Venerdì, il primo giorno, si inaugura la mostra «Vietato Non Sfogliare. Libri accessibili per una cultura inclusiva» allestita negli spazi della Pinacoteca de Napoli di Terlizzi. Un'esposizione di libri per l'infanzia accessibili o attenti al tema della disabilità con più di cento volumi. Il percorso espositivo consentirà di scoprire libri tattili con traduzione in Braille, libri nella Lingua dei Segni e con marcatori visivi, libri ad alta leggibilità, libri in simboli, libri senza parole, audiolibri, ebook. Veri e propri supporti adattati per agevolare la lettura di chi ha bisogni speciali, ma anche curati e piacevoli in modo da incuriosire e soddisfare ogni lettore. «È una grande sfida e una grande occasione - spiega Elvira Zaccagnino, direttrice

L'INIZIATIVA

Coi segni o in Braille I libri fatti per tutti

della casa editrice la meridiana, promotrice dell'evento - Si parla tanto di letteratura e di lettori; in Puglia e in Italia c'è grande fermento tra festival e incontri, ma si parla troppo poco del diritto alla lettura per persone con disabilità e difficoltà cognitive o linguistiche. Con la meridiana abbiamo già iniziato da qualche anno un percorso su questo, ri-pubblicando alcuni grandi classici della letteratura per simboli per renderli fruibili a tutti». Padrino d'eccezione dell'evento è Claudio Imprudente, giornalista e scrittore con disabilità e storico fondatore del Centro Documentazione Handicap di Bologna, di cui è presidente onorario. Imprudente lavora da sempre sull'idea che per le persone con disabilità sia necessario crescere e vivere in un contesto di fiducia e accessibilità, per sviluppare al massimo le proprie potenzialità e abilità. Già da lunedì 6 settembre prenderà il via il laboratorio creativo di autocostruzione «Accessibile-Mat» per realizzare un sistema di accoglienza che possa rendere gli spazi accessibili a tutti. Il programma della fiera e tutte le informazioni su: www.edizionilameridiana.it/fiera-lettori-alla-pari-terlizzi-2021.

Al via settimana prossima a Bari la prima fiera dedicata alla lettura e alla letteratura accessibile: «Cosi l'inclusione può diventare protagonista»

di Imprudente, giornalista e scrittore con disabilità e storico fondatore del Centro Documentazione Handicap di Bologna, di cui è presidente onorario. Imprudente lavora da sempre sull'idea che per le persone con disabilità sia necessario crescere e vivere in un contesto di fiducia e accessibilità, per sviluppare al massimo le proprie potenzialità e abilità. Già da lunedì 6 settembre prenderà il via il laboratorio creativo di autocostruzione «Accessibile-Mat» per realizzare un sistema di accoglienza che possa rendere gli spazi accessibili a tutti. Il programma della fiera e tutte le informazioni su: www.edizionilameridiana.it/fiera-lettori-alla-pari-terlizzi-2021.

Giovanna Sciacchitano
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Muore storico parroco di Lanciano

È stato stroncato da un male mentre era in acqua: don Vittorio Lusi, 84 anni, è stato trovato senza vita, in località Vallevò, nel Chietino. Il corpo del sacerdote è stato recuperato dai carabinieri della stazione di Fossacesia

e della capitaneria di porto di Ortona, su segnalazione di alcuni frequentatori della pista ciclabile che, dopo averlo tirato fuori dall'acqua, hanno provato a rianimare l'uomo senza riuscirci. Per 40 anni don Vittorio ha diretto la parrocchia

del Sacro Cuore di Lanciano: la notizia della tragica morte ha scosso il territorio frentano, dove il sacerdote era conosciuto e stimato. Appassionato del mare, don Vittorio era in pensione da poco tempo. (P. Mart.)

NECROLOGIE

L'arcivescovo di Milano, monsignor Mario Delpini e il Consiglio episcopale milanese, in comunione con il Presbiterio diocesano ricordano nella preghiera e affidano alla misericordia di Dio

don GIOVANNI RADICE

RESIDENTE A VIMERCATE PRESSO LA PARROCCHIA SAN MAURIZIO

Mentre offrono al Signore Gesù il bene da lui compiuto nei 72 anni di fedele ministero sacerdotale spesso in particolare a Vimercate nel servizio pastorale alle parrocchie e come cappellano dell'ospedale, elevano la supplica perché nella dimora celeste del Padre trovi il premio della beatitudine promessa ai suoi servi. Invitano i fedeli ad elevare la preghiera cristiana di suffragio. MILANO, 7 settembre 2021

LA MOBILITAZIONE

«Abolire la black list». Nuovo appello per il Servizio civile universale

Roma È «urgente e necessario riconvocare in tempi stretti il tavolo di confronto» per individuare «soluzioni che consentano di sbloccare le partenze per tutti i Paesi esteri» e «vedere valorizzate le legittime aspettative di tutti quei giovani che hanno consapevolmente rinunciato a lavoro, studio e ad altri progetti per impegnarsi nell'esperienza di Servizio civile». Tornano a chiederlo in un comunicato congiunto la Cnes, il Forum nazionale del Servizio civile, l'Associazione delle Ong italiane e la Rappresentanza dei volontari, che esprimono «apprezza-

mento per la disponibilità al confronto» del Dipartimento per le politiche giovanili e del Servizio civile con il ministero degli Esteri, «per risolvere il problema del blocco delle partenze dei 350 giovani del Servizio civile per l'estero». Passo indietro. Lo scorso 13 agosto il Dipartimento ha bloccato le partenze dei volontari in 19 Paesi esteri inseriti in una lista redatta dalla Farnesina, decisione riguardante circa 350 giovani in progetti già avviati a maggio e giugno o da avviare a settembre. Così l'incontro che si è tenuto il 26 agosto è stato «solo il primo passo», scrivono le associazioni: «Considerato che il mini-

stero stesso ha ribadito che il parere negativo espresso sui 19 Paesi non è da intendersi come divieto, ma come invito a enti e volontari di prendere coscienza della situazione rispetto ai rischi presenti in quei Paesi» e «assumere un approccio ancora più consapevole e responsabile e di organizzarsi per far

Le associazioni chiedono al governo di dare a 350 giovani la possibilità di partire anche per i 19 Paesi inseriti nella lista di quelli ad alto rischio contagio

fronte a tali rischi», le associazioni chiedono «alla ministra Dadone e al Dipartimento per le politiche giovanili e al Servizio Civile Universale di non frapportare ulteriori ostacoli alle partenze per l'estero». Fra l'altro, sempre nell'ultimo incontro c'era stata «una positiva apertura» per 6 dei 19 Paesi della black list (Mozambico, Kenya, Ecuador, Perù e Colombia), però «rimangono forti criticità per tutti gli altri Paesi della lista per i quali il capo Dipartimento ha ipotizzato il rinvio delle partenze al 2022». Ma è «inaccettabile» perché «allungherebbe ulteriormente il periodo d'incertezza per centinaia di giovani».

Così le associazioni propongono che «sia data la possibilità di condividere» col ministero degli Esteri «le proprie valutazioni sul livello di rischio nei luoghi di realizzazione del progetto» per «una soluzione condivisa, ponderata, uniforme e soprattutto più realistica possibile». Chiedendo al Dipartimento «un provvedimento analogo a quello dell'ottobre del 2020, in una situazione sanitaria molto più sfavorevole dell'attuale, che consenta agli enti d'assumere la responsabilità di valutare il rischio nei singoli contesti d'intervento e ai giovani di dichiararne la propria consapevolezza». (P. Cio.)



© RIPRODUZIONE RISERVATA

BUONE NOTIZIE e NECROLOGI
e-mail: buone notizie@avenire.it
www.buone notizie.it
per fax allo (02) 6780.446;
tel. (02) 6780.200 / (02) 6780.1;
si ricevono dalle ore 14 alle 19.30.
€ 3,50 a parola + Iva
Solo necrologie:
adesioni € 5,10 a parola + Iva;
con croce € 22,00 + Iva;
con foto € 42,00 + Iva;
L'editore si riserva il diritto di rifiutare insindacabilmente qualsiasi testo e qualsiasi inserzione.