

Un libro per dare speranza alle famiglie con figli disabili

Nasce dall'esperienza della famiglia Castellani di Gragnano il volume "Verso il cuore"

Chi si aspetta di leggere la biografia di Simone Castellani, il ragazzo di Gragnano - oggi 15enne -, cerebroleso dalla nascita, che grazie al metodo Doman, la caparbia dei suoi genitori e un folto gruppo di volontari sta imparando a camminare, rimarrà deluso. Perché l'obiettivo della famiglia nel dare alle stampe il libro "Verso il cuore" - scritto dalla zia Stefania Bettaglio - non è quello di celebrare i successi di Simone. "Desideriamo che la nostra esperienza - raccontano mamma Claudia e papà Sandro - possa essere d'aiuto ad altri genitori con figli disabili. È un progetto di informazione. Ma, soprattutto, di speranza".

L'invito alla speranza sarà declinato nei due incontri di presentazione del volume, in programma venerdì 18 febbraio a Fiorenzuola e sabato 19 a Piacenza (vedi box a lato). Il primo, rivolto alle famiglie che al loro interno vivono una situazione di disabilità. Il secondo, centrato sul valore del volontariato, sulla rete di relazioni entro la quale una famiglia con un figlio disabile - sia bambino, giovane, adulto - ha bisogno di inserirsi, se non vuole implodere.



Simone, che a 5 anni era come un neonato

La diversità come valore, non come limite. Il filo conduttore delle 125 pagine che compongono "Verso il cuore" si dipana a partire dal racconto della nascita di Simone per approdare alla rivoluzione in cui tutta la famiglia Castellani-Bettaglio è stata coinvolta al momento della scoperta - a otto mesi d'età - che Simone non cresceva come i coetanei, non faceva progressi. La diagnosi è terribile, come terribili sono le parole pronunciate dai medici. Simone è ipotonico, affetto da una grave forma di immaturità muscolare. È condannato insomma a una vita da vegetale. E difatti come un neonato vive fino a cinque anni: porta le tutine intere, non ha ancora abbandonato il pannolone.

La "scossa" - come la definisce mamma Claudia - avviene seguendo al tg la notizia del ritiro del calciatore del Milan Papin, per seguire la figlia cerebrolesa con un metodo americano, inventato da un neuropsichiatra di Philadelphia. È il classico tarlo che inizia a rosicare, la scoperta della "strada" adatta a Simone. Una strada in salita, che richiede tanto impegno extra, impossibile senza l'aiuto di volontari.



Sopra, il compleanno di Simone nel 2009: foto di famiglia con papà Alessandro, mamma Claudia e la sorellina Carolina; la copertina del libro "Verso il cuore". In alto, volontari e parenti insieme a Simone.

Gli "angeli-volontari"

E così Sandro e Claudia fanno il secondo passo: per il bene di Simone, chiedono aiuto, raccontano pubblicamente la loro situazione.

Si inizia con un avviso in chiesa dopo la messa da parte del parroco. Poi vanno in tv. La gente telefona, arriva. Più di quanta ci si aspettasse. Un esercito di una trentina di volontari, dai 40 ai 70 anni. "Ricordo benissimo - dice Claudia - il giorno in cui suonò il campanello di casa un

distinto signore coi capelli bianchi per offrire il suo aiuto. «Ho 70 anni, se le telefonavo e le dicevo l'età temevo mi avrebbe detto di no - mi disse -. Sono venuto per farle vedere che posso dare il mio contributo». È diventato uno dei nostri più cari amici".

Dalle leggi alla cucina

La testimonianza dei ribattezzati "angeli volontari" è solo uno dei capitoli che compongono "Verso il cuore". C'è un'utile sezione sulle



leggi in vigore, perché le famiglie non siano costrette a diventare esperte anche di burocrazia. "Non sapevamo che si poteva ottenere l'esenzione dal bollo dell'auto, avere certi ausili gratis", esemplifica Claudia. Ora, una prima infarinatura sulla legge 104 e su altre opportunità è messa nero su bianco in modo fruibile e semplice. C'è il capitolo con i "consigli utili" per trovare volontari. Ci sono perfino delle ricette, testate con l'aiuto di una cuoca professionista, che vanno incontro

LA PRESENTAZIONE IL 18 E 19 FEBBRAIO

Doppia presentazione per il libro di Stefania Bettaglio "Verso il cuore", pubblicato dall'editrice viareggina "Cinquemarmo".

Venerdì 18 febbraio all'Auditorium S. Giovanni di Fiorenzuola, alle ore 20.30, sarà l'occasione per riflettere sulla famiglia con figli disabili in modo positivo e propositivo. Oltre agli interventi dell'autrice e di Riccardo Simonic, papà di un bimbo disabile ed esperto di terapie alternative, partecipano Claudia Bettaglio, la mamma di Simone Castellani, e i rappresentanti di alcune realtà fiorenzuolane legate al mondo della disabilità, come l'Associazione Agape, l'Adaf, la Casa Famiglia Comunità Papa Giovanni XXIII e "Gli amici di Anna", che aiutano nel suo percorso riabilitativo una bimba di 9 anni di Fiorenzuola.

Sabato 19 febbraio, invece, all'Auditorium della Fondazione di Piacenza e Vigevano (via S. Eufemia) a Piacenza, con inizio alle ore 17.30, ci si soffermerà sul valore del volontariato. Introdotta da un video e frammezzata da letture dal libro a cura di Tiziana Mezzadri, la presentazione proporrà gli interventi di Itala Orlando dell'Associazione "Amici dell'ospice", di Stefano Cugini, presidente dei Comitati consultivi misti di Piacenza, e di Riccardo Simonic.

L'invito a entrambi gli incontri è aperto a tutti.

ai bisogni delle persone disabili, spesso affette da mille intolleranze alimentari.

E c'è il capitolo "Dalla parte di mamma Claudia", con le domande più frequenti che le vengono poste, la riflessione sulle paure e sui dubbi che colgono anche il genitore più determinato. Ma pure la forza dell'amore che sprigiona da una coppia unita, capace di aprirsi ancora alla vita, regalando a Simone una sorella, Carolina, che oggi ha sei anni. "Non vogliamo portare la nostra esperienza a modello, non vogliamo illudere nessuno presentando i progressi che Simone ha fatto - precisa Claudia -. Vogliamo solo mettere altri genitori nella condizione di avere sul tavolo tutte le informazioni possibili, perché poi ciascuno scelga la propria strada".

Le persone sono diverse, non c'è una ricetta che vada bene per tutti. C'è però un minimo comune denominatore in tutti i genitori, ed è questo che il libro vuol promuovere, come spiega l'autrice, Stefania Bettaglio, la sorella di Claudia. "È il desiderio di una vita più dignitosa per tuo figlio, tuo fratello, sorella, amico, nipote... - riflette -. Il nostro è un libro per chi crede nelle potenzialità e nelle risorse che questi meravigliosi esseri di luce racchiudono".

"Ciò che ho imparato dal sorriso di Simone"

"Il messaggio che vogliamo lanciare - conclude Stefania - è di non arrendersi, di mettersi in gioco perché ognuno possa trovare il suo percorso. Senza vergognarsi di chiedere aiuto". Perché se i volontari sono indispensabili alla famiglia per alleggerire il peso di un'assistenza che dura 24 ore al giorno, il rapporto che si crea va ben oltre lo slancio di solidarietà. Nasce un'amizizia, si diventa "di casa". E mentre si dona - si riceve.

"Quando ho deciso di iniziare questo cammino con Simone ero in un momento particolare, molto scosso per un lutto che mi aveva colpito - racconta nel libro Lella Adami, una delle volontarie -. Molti anzi mi sconsigliavano, mi dicevano che non sarebbe stato facile per me avvicinarmi a un'altra sofferenza. Invece devo molto a Simone. La sua solarità, la sua gioia, la sua simpatia e la sua grande voglia di fare le cose, a volte per lui molto pesanti e difficili, ha alleggerito in parte la mia angoscia. Con lui ho riso, e spesso ho pianto. Il suo sorriso mi porta ad abbracciarlo stretto e come d'incanto - dice - tutto passa".

Barbara Sartori

A Pontedell'Olio dal 25 febbraio per iniziativa della locale Associazione Genitori

"Essere adolescente oggi": incontri per i genitori

L'Associazione Genitori di Pontedell'Olio, che opera nei Comuni di Ponte dell'Olio, Vigolzone e Bettola, organizza un percorso formativo di quattro incontri dedicato al tema dell'adolescenza, in collaborazione con il Centro Servizi Volontariato di Piacenza Svp e con l'Age di Carpaneto. Il progetto ha il patrocinio dei Comuni di Ponte dell'Olio, Vigolzone e Bettola.

"Obiettivo del progetto - spiegano i promotori - è accompagnare e sostenere i genitori nel loro ruolo educativo, creando un'occasione per condividere chiavi di lettura diverse sul rapporto con i propri figli adolescenti, in modo da valorizzare le risorse che le famiglie possono mettere in gioco a partire dalle loro esperienze quotidiane".

Oltre ad accrescere le occasioni di confronto e partecipazione tra le famiglie, le agenzie educative e il vo-



La locandina dell'iniziativa.

lontariato, l'intento del percorso - proseguono gli organizzatori - "è anche quello di rispondere concretamente al bisogno dei genitori e degli educatori, fornendo loro gli strumenti per interpretare il mondo adolescenziale, per comprenderlo e gestirlo e per promuovere il loro benessere psicofisico". Fondamentale sarà l'approfondimento sulla "comunità educante" e la possibilità di allacciare nuove alleanze all'interno del mondo adulto tra i genitori e le diverse agenzie educative, "perché - concludono i promotori - possano fare gioco di squadra nel prendersi cura in modo responsabile dei bambini e dei ragazzi, nel rispetto dei ruoli reciproci ma alla ricerca di una sinergia di intenti e di ruoli che diventa un vero e proprio investimento per il futuro".

Il programma

Tutti gli incontri si terranno alle ore 20.45 presso la sala consiliare del Comune di Pontedell'Olio (via

Vittorio Veneto 147). Interverranno tre esperti di grande livello: il dott. Massimo Botti, psicologo, formatore e psicoterapeuta, specialista in Psicologia breve strategica; il dott. Daniele Novara, pedagogista, direttore del Centro Psicopedagogico per la pace e la gestione dei conflitti, il prof. Pierpaolo Triani, pedagogista, docente di Didattica Generale presso la Facoltà di Scienze della Formazione all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza.

Venerdì 25 febbraio "Adolescenti di oggi: uguali o diversi dagli adolescenti di ieri?"; relatore dott. Massimo Botti.

Giovedì 10 marzo "La gestione dei conflitti in famiglia e nella scuola"; relatore dott. Daniele Novara.

Martedì 22 marzo "Disagio giovanile: solitudini, depressioni, dipendenze, violenza e autolesionismo. Come riconoscerne i segnali, come interpretarli, come aiutare i nostri figli a superarli". Relatore: dott. Daniele Novara.

Venerdì 1° aprile "Educare insieme: una comunità che educa". La famiglia, la scuola, le società sportive e più in generale tutte le agenzie educative possono lavorare insieme avendo come obiettivo aiutare l'adolescente a diventare adulto, consapevole delle differenze dei ruoli ma sinergiche nell'educare. Relatore prof. Pierpaolo Triani.

La partecipazione al percorso è libera e gratuita. È possibile ricevere aggiornamenti sugli incontri scrivendo all'indirizzo: cgpontedellolio@gmail.com (foto, relazione degli incontri, promemoria) o iscrivendosi al gruppo di discussione dell'Associazione Genitori attraverso il blog <http://www.cgpontedellolio.blogspot.com>.