

# LA STORIA

## Giuliana e Mario, pensionati, creano una "Casa" per accogliere ragazzi affetti dalla sindrome Prader-Willi

di Francesco Ferrari

Giuliana e Mario. Marito e moglie. Due cuori grandi che battono all'unisono. Cuori che pulsano di un amore straripante. Che non riesce a stare chiuso in sé stesso ma si espande con una forza travolgente. Perché la misura dell'amore è amare senza misura. E loro lo fanno davvero.

Giuliana Villa e Mario Giubellini vengono da Treviso. Nel 1980 succede qualcosa che cambia la loro vita. Nasce la loro prima figlia, Michela. L'attesa e la speranza, poi la gioia trepidante di ogni genitore. Ma qualcosa non va per il verso giusto. Dopo mesi di incertezza, a Michela viene diagnosticata la sindrome di Prader-Willi, una rara malattia genetica che colpisce l'appetito e la crescita. La malattia di Michela poteva restare solo una disgrazia per cui piangersi adesso e invece è diventata l'occasione per far nascere qualcosa di straordinario.

Giuliana e Mario affrontano l'avventura della crescita di Michela e poi espandono il loro amore anche per tanti altri ragazzi malati.

*"Michela è nata l'8 febbraio 1980 - inizia a raccontare mamma Giuliana - Che ci fosse qualcuno che non andava l'abbiamo capito subito ma non abbiamo immediatamente saputo di cosa si trattava, per due anni siamo rimasti nell'incertezza. La prima diagnosi è stata di paralisi cerebrale, poi sempre il medico che l'ha seguita in terapia intensiva, notando i movimenti durante il bagnetto, ha cambiato diagnosi: Michela nell'acqua si muoveva, quindi non poteva trattarsi di paralisi. Ha suggerito di tenerla sotto osservazione e stimolata, iniziando una fisioterapia molto precoce, a 20 giorni abbiamo già iniziato a fare massaggi: ad ogni poppata 15 minuti di ginnastica passiva. All'ospedale Sacco di Milano un medico ha saputo darci la diagnosi precisa. Lo sviluppo di Michela è stato continuo, anche se leggermente in ritardo: ha sviluppato tutte le capacità psicomotorie, anche se è rimasta una notevole ipotonia. Pian piano con il tempo ha incrementato il tono muscolare con il nuoto e il movimento, intorno agli 8/9 mesi stava seduta e a 1 anno e mezzo camminava. L'abbiamo subito inserita in una scuola materna con una logopedista, nel frattempo è nato il nostro secondo figlio, in 5 anni sono nati in 3. I fratellini sono stati di stimolo per lei e la cosa è stata reciproca: anche loro prestissimo hanno iniziato l'attività motoria e il nuoto, poi ognuno ha preso la sua strada (chi la pallanuoto a livello professionale, chi il basket, diventando poi preparatore atletico): si sono compensati, il difetto di uno è diventato opportunità per l'altro. Michela ha fatto le scuole con l'insegnante di sostegno, segretaria d'azienda a Ponte San Pietro; l'abbiamo inserita a livello lavorativo nella piccola ditta di famiglia e tuttora lavora*



part time nell'azienda in cui è subentrato nostro nipote, ha il suo posto ed è realizzata. Il fatto che frequentasse nuoto e palestra le ha permesso di incontrare anche il ragazzo che ora è suo marito. Tuttora è impegnata a livello sportivo e fa le gare con i disabili, ping pong anche con i normodotati nel CSL, e adesso anche nuoto e basket".

Un percorso trionfale. Ma non c'è stato nessun momento di sconforto? "Direi di no - sorride sicura Giuliana -. Ci ha sostenuto una grossa fede, insieme alla fiducia e determinazione a fare quanto possibile, con la serenità di accettare qualsiasi cosa, non solo quelle andate bene ma anche qualche fallimento, di fronte a cui si cercano ulteriori vie per migliorare. Con mio marito e con i figli ci siamo sempre sostenuti molto l'uno l'altro, tanti sono stati i momenti di gioia nel verificare che le cose andavano avanti. Non ci siamo mai aspettati il miracolo, il successo, ma per ogni iniziativa un piccolo segno, che quella era o no la strada da intraprendere. Anzi, le difficoltà maggiori le abbiamo avute con gli altri figli nell'adolescenza, come ogni genitore".

La vicenda della propria figlia ha portato Giuliana e Mario a interrogarsi sulla propria vita. offrire grandi opportunità a Michela non bastava. "Quando Michela era adolescente ci si

poneva il problema di cosa sarebbe stato di lei da grande, non volevamo caricare i suoi fratelli di questo impegno.

Pensando a cosa fare per lei è nato il sogno di una casa dove ospitare lei e altri ragazzi con questa sindrome e proporre a lei e agli altri le cose fatte fino a quel giorno. Le cose poi sono leggermente cambiate, Michela ha trovato la sua strada, si è sposata, però il pensiero di cosa fare per questi ragazzi che non avevano avuto le stesse opportunità è rimasto. Siamo stati guidati da un cammino spirituale che facciamo da sempre (io e mio marito abbiamo sempre frequentato la chiesa e con i Gruppi del Vangelo ci siamo interpellati). Diventati grandi i figli, ognuno con le sue scelte, noi a 55 anni ci siamo chiesti: cosa facciamo?".

Giuliana aveva abbandonato il lavoro da impiegata dalla nascita della prima figlia, Maria a 60 anni è andato in pensione. "Siamo sempre stati attivi in parrocchia, in comune, nel sociale e la vita a due da pensionati ci sembrava stonasse un pochino, ci sentivamo ancora in forza per fare qualcosa e ci siamo sentiti chiamati ad offrire ad altri le stesse opportunità che avevamo dato a Michela, facendo da genitori anche per altri".

Da qui l'idea di una casa più grande. "Abbiamo cercato

strutture adatte, prima avevamo individuato una cascina nel parco del Brembo alla Roncola, poi i nostri vicini, visto che le cose andavano per le lunghe e rischiamo di passare anni senza giungere a una conclusione, ci hanno accennato a questo luogo al Villaggio degli Sposi: un appartamento libero, con uno spazio verde e un capanno. La cosa ci è piaciuta subito perché corrisponde alle esigenze: una vera e propria casa dove vivere come una famiglia, non come un istituto, e tanti spazi dove offrire diverse opportunità. Per ognuno di questi ragazzi, infatti, è necessario trovare ciò per cui è portato, ciò che ama. Da lì abbiamo coinvolto un paio di altre famiglie, mia figlia e suo genero si sono uniti a noi, abbiamo fondato questa associazione con l'obiettivo di costituire case-famiglia dove ospitare principalmente ragazzi con questa sindrome ma non solo".

All'inizio del 2016 inizia l'avventura di una casa che accoglie numerosi ragazzi affetti dalla sindrome Prader-Willi ma non solo. "Da 3 anni siamo qui. Siamo in affitto anche se quanto paghiamo non corrisponde al reale valore, la proprietaria e poi gli eredi ci lasciano la struttura accontentandosi di una cifra che permette semplicemente di pagare le tasse, non è un impegno impossibile, loro sono

contenti che lo spazio sia usato, anzi una di loro viene qui a fare la volontaria".

La vite ed i tralci è una vera e propria casa. "Io e mio marito viviamo qui, possiamo ospitare in forma residenziale fino a 8 ragazzi, indifferentemente maschi o femmine: non sempre raggiungiamo il totale, valutiamo in base alla situazione degli ospiti, in alcuni momenti siamo pieni, se gli ospiti hanno buone capacità e non necessitano di assistenza in rapporto 1 a 1. Quando abbiamo casi delicati, abbassiamo il numero per poterli seguire meglio".

Giuliana e Mario non sono soli in questa avventura. "Ci sono una psicologa e un medico che vengono come volontari e un'altra quindicina di volontari che ci danno una mano: questo ci permette di mantenere bassissime le spese e quindi chiedere agli ospiti un contributo minimo, 10 euro per chi ci vive, la metà per chi viene solo da mattina a sera. Ci sono infatti ragazzi che vivono vicino e stanno qui come forma diurna, chi tutti i giorni, chi a giorni alterni, chi una volta sola: ognuno ha un suo progetto. Il contributo sopperisce solo ai bisogni della struttura, usiamo la pensione di mio marito e abbiamo un buon numero di amici che sovvenzionano la struttura. La scelta fondamentale è di dare il necessa-

rio, accontentarsi e insegnarlo anche a loro, senza sprechi".

Ragazzi con la sindrome di Prader-Willi ma non solo. "La maggior parte ha questa sindrome, ma ci sono anche ragazzi autistici, down o con problemi di inserimento scolastico o situazioni familiari compromesse. L'importante è che riescano a convivere con le regole da usare per chi ha questa sindrome, ovvero l'incapacità di gestire il cibo: si sentono sempre morire di fame per una lesione cerebrale, il malfunzionamento del centro della sazietà. Hanno la sensazione di essere a digiuno da giorni anche dopo aver appena finito di mangiare. Quindi il cibo deve essere tenuto nascosto, anche quello per gli animali. Inoltre hanno il metabolismo rallentato, vivono con pochissime calorie, quindi devono mangiare meno degli altri. Non ci sono farmaci che sopperiscano alle difficoltà, l'unica cura consiste nel tenerli impegnati mentalmente e fisicamente; per questo facciamo camminare, palestra, judo (grazie a un istruttore che viene gratuitamente), tanti laboratori a seconda di quello che si sentono, tanti animali che loro accudiscono (criceti, conigli, uccellini: se ne prendono cura loro, li puliscono, danno il cibo), c'è chi usa i telai, chi ama dipingere, lavorare il legno, abbiamo l'orto, animali più grandi



*“Volevamo offrire ad altri le opportunità date a nostra figlia Michela. 8 ragazzi vivono qui con noi e tanti altri vengono solo di giorno. Con noi tanti volontari”*



(una cavalla e pecore), un giardino da mantenere e alcuni lavoretti legati al tenere puliti gli ambienti dove viviamo. Alcuni aiutano a preparare le verdure che mangiamo”.

La vite e i tralci è una casa aperta al territorio in cui vive. “Oltre ai medici, abbiamo contatti con i centri che seguono questi ragazzi (le diete e i programmi vengono studiati con loro), anche con i centri diurni dei dintorni. Abbiamo collaborazioni con il comune di Treviso, di Stezzano e qualcosa anche con Bergamo e con altre associazioni. Il parroco del quartiere don Patrizio Moiola ci coin-

volge spesso in alcuni momenti con i ragazzi del catechismo o in altre iniziative dell'oratorio”.

Giuliana e Mario hanno realizzato il loro grande sogno, ma chi ha un cuore così grande non smette mai di sognare. “Speriamo di riuscire a partire con altre case, con altre persone. Il nostro sogno è che qualcuno vada avanti in quello che abbiamo iniziato in modo che tutto questo non finisca con noi e tra i volontari qualcuno sta già accennando che potrebbe essere un'alternativa alla propria vita. L'ideale sarebbe costruire una casa in ogni regione d'Italia. Al momento la nostra è l'unica

ma in Italia ci sono in tutto 400 ragazzi, di cui peraltro 120/130 solo in Lombardia, senza contare che probabilmente ad alcuni non è stata fatta la diagnosi. Considera che quando è nata Michela a lungo non abbiamo saputo cosa avesse. Intorno all'anno e mezzo i bambini manifestano una voracità che non si ferma più, noi siamo stati indirizzati all'ospedale Sacco e abbiamo avuto un momento di sollievo, sapendo finalmente almeno contro chi lottare, con quali ostacoli e quali vantaggi. Un problema fondamentale è che la sindrome è stata descritta solo nel 1956, era abbastanza

sconosciuta tra i medici e proprio i medici del Sacco e del San Raffaele ci hanno invitato a fondare un'associazione che avesse come finalità far conoscere questa sindrome, in modo che per i bambini con le stesse caratteristiche di Michela si facesse anche una ricerca specifica per questa sindrome, in modo da evitare il vagare per anni alla ricerca di un nome e iniziare precocemente una dieta controllata e molta attività motoria, che restano le uniche terapie possibili. In più c'è solo l'uso dell'ormone della crescita per acquisire un'altezza maggiore (tra le componenti secon-

darie c'è infatti la statura bassa, mani e piedi piccoli), con mio marito e altri genitori avevamo costituito associazione che esiste tutt'ora, di cui sono stata presidente per 15 anni, poi ho lasciato il posto ad altri per arrivare a questo secondo progetto della casa. Ancora adesso c'è una grossa collaborazione con questa associazione che è nazionale e questo è un canale da cui i ragazzi arrivano da noi”. In attesa dell'apertura di nuove case, a Bergamo arrivano ragazzi affetti da Prader-Willi da tutta Italia. “Sono tutti maggiorenni perché prima i ragazzi sono inseriti scolasticamente,

le istituzioni prevedono interventi per loro o comunque un accompagnamento. Poi escono dall'ambito scolastico ed emergono sempre di più la differenza tra le loro capacità cognitive (perché c'è un certo ritardo): o si trovano con altri con difficoltà oppure rimangono da soli, ci sono grosse difficoltà a inserirli in centri diurni dove ci sono ragazzi affetti da altre patologie: se vedono cibo ovunque ma non possono prenderlo, hanno degli incrementi ponderali esponenziali. Spesso, quindi, finiscono per rimanere a casa o in centri dove non sono particolarmente tutelati”.

## SCHEDA

# Cos'è la sindrome di Prader-Willi

120 casi solo in Lombardia.

In Italia ci sono in tutto 400 ragazzi affetti dalla sindrome di Prader-Willi, di cui 120/130 solo in Lombardia, senza contare che probabilmente ad alcuni non è stata fatta la diagnosi.

La sindrome di Prader-Willi (PWS) è una rara malattia genetica complessa che colpisce l'appetito, la crescita, il sistema ormonale, il metabolismo, le funzioni cognitive e il comportamento. Essa è tipicamente caratterizzata da ridotto tono muscolare, bassa statura, sviluppo sessuale incompleto, disabilità intellettiva, comportamento peculiare

e tutte le complicità dell'obesità. La terapia con ormone della crescita è in grado di agire positivamente sulla crescita staturale e sull'eccesso di tessuto adiposo.

Rappresenta la più frequente malattia genetica rara che causa obesità, con una prevalenza che va da 1:10.000 a 1:30.000 casi; è il risultato di una anomalia sul cromosoma 15 e si verifica ugualmente in maschi e femmine.

La maggior parte dei casi di sindrome di Prader-Willi è attribuita a un errore di genetica spontanea che si verifica per la mancanza del contributo paterno in una specifica parte del braccio lungo del cromosoma 15.



## Fondazione A.J. Zaninoni

La Fondazione A.J. Zaninoni è stata istituita il 1° maggio 2000 per ricordare e dare continuità alla figura di Angelo Jack Zaninoni, imprenditore tessile. Suoi ambiti di intervento sono il lavoro, la formazione e le pari opportunità, con lo scopo di contribuire alla formazione di cittadine e cittadini consapevoli, non conformisti e socievoli. La Fondazione è impegnata a promuovere la diffusione della cultura del lavoro, anche nella sua accezione più ampia di progetto di vita; a studiare i trend dell'economia, approfondendone le dinamiche; ad analizzare i meccanismi del mercato del lavoro, la sua complessità ed i suoi processi; a favorire opportunità equivalenti e percorsi tendenti alla parità; a promuovere

la cittadinanza europea intesa come consapevolezza di appartenere ad una comunità fondata sui valori indivisibili e universali previsti dalla

“Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea”. Organizza convegni e seminari, eroga borse di studio, contributi e sponsorizzazioni ad attività di altri Enti. Edita i Quaderni in cui pubblica gli atti dei convegni, ricerche e documenti attinenti ai suoi scopi istituzionali.

Per maggiori informazioni: [www.fondazionezaninoni.org](http://www.fondazionezaninoni.org) Chi fosse interessato a ricevere gli inviti ai convegni e le pubblicazioni può inviare una mail con nominativo e indirizzo a:



Fondazione A.J. Zaninoni

[info@fondazionezaninoni.org](mailto:info@fondazionezaninoni.org)