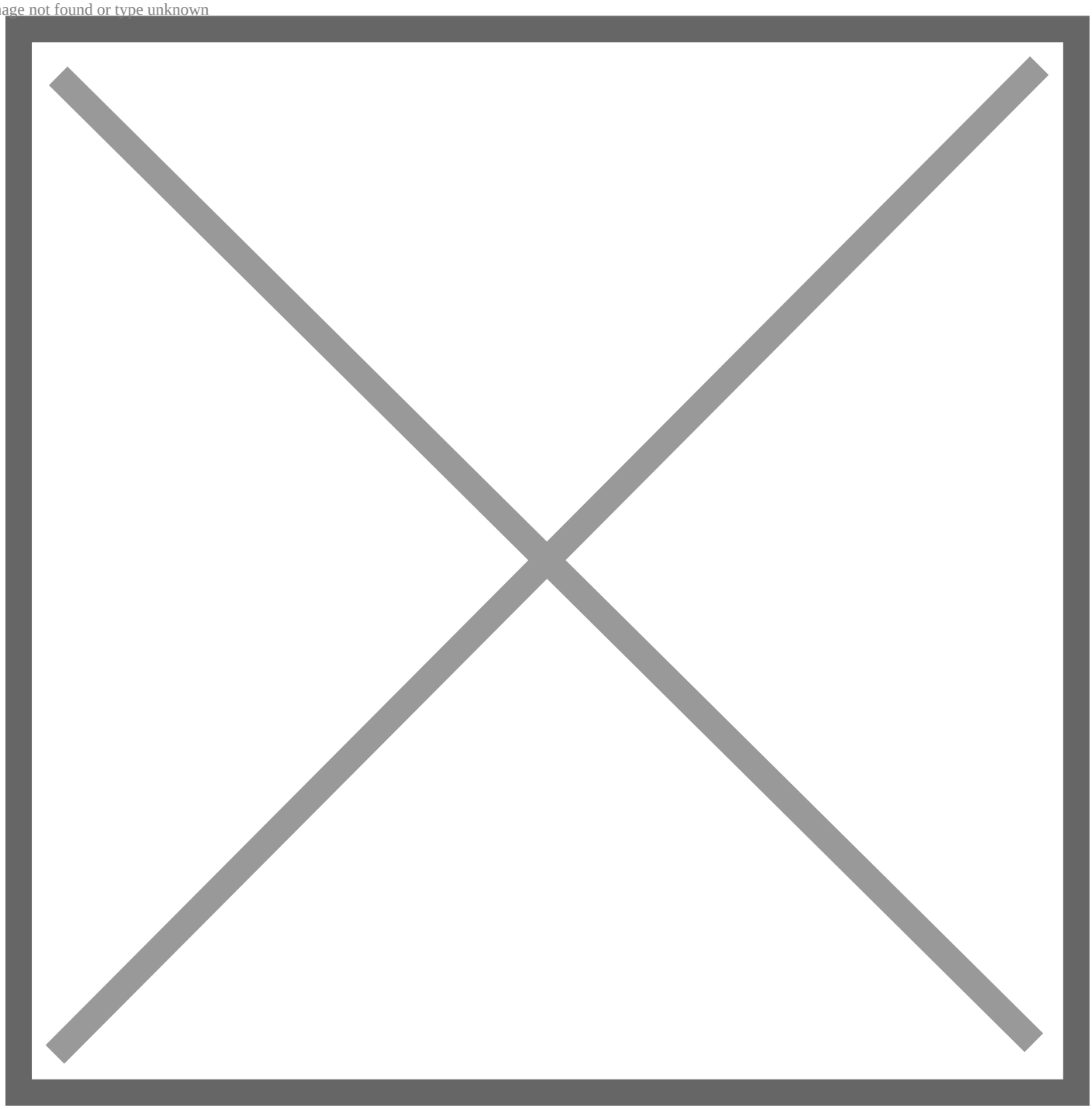
Image not found or type unknown



IL CASO

Storia di Lorenzo, cinque anni di vita piena

CRONACA 07_12_2013

Lorenzo Costantini con la mamma

Image not found or type unknown

La vita di Lorenzo Costantini è durata appena cinque anni, segnati sin dall'inizio dalla diagnosi di una malattia rara, la Sma di tipo 1, che gli permetteva a malapena di muovere la testa e gli occhi. La sua è una di quelle storie che fa sorgere nel cuore tante domande, ma basta parlare con i suoi genitori perché tutte lascino il campo a una sola grande certezza: la sua voglia di vivere non gli ha impedito di cambiare per sempre la vita di chi gli ha voluto bene. «Il senso della vita per me è guardare con gli occhi di Lorenzo: la sua eredità è stata quella di cambiare per sempre il mio modo di vedere le cose». Sono le parole del padre, Gabriele, un uomo che in cinque anni si è accorto di essersi a poco a poco trasformato da padre a erede del suo stesso figlio.

La malattia di Lorenzo viene diagnosticata nel giro di poche settimane dopo la sua nascita nel 2008: il bambino non reagisce agli abbracci, si lascia prendere a peso morto: si tratta di Sma di tipo 1, un'atrofia muscolare spinale che colpisce circa 1 bambino su 6000. Inizialmente gli viene prospettata un'aspettativa di vita di circa tre

mesi. Per la famiglia, residente a Sarzana, in provincia di La Spezia, è un colpo durissimo.

«In quel giorno abbiamo avuto la sensazione che la nostra serenità e la nostra felicità fossero svanite per sempre. Ci vennero spiegati tutti i supporti come la carrozzina, le apparecchiature... Tutto ci faceva pensare che Lorenzo avrebbe avuto davanti a sé una vita terrificante - racconta il papà - Per noi, che siamo sempre stati persone sportive, la felicità all'epoca era legata alla possibilità di muoversi, di abbracciare, di saltare ed eravamo quindi convinti che a Lorenzo sarebbe stata del tutto negata».

La Sma ha reso di fatto impossibile a Lorenzo non solo reggere il capo e stare seduto in autonomia, ma anche parlare, deglutire, respirare e tossire autonomamente. Nei primi mesi di vita una macchina controllava la sua ossigenazione sanguigna e chiamava i genitori ad intervenire con un apparecchio, nel momento in cui essa calava.

Gabriele e sua moglie Cristina si trovano davanti a una scelta: dare assistenza al figlio lasciando semplicemente che la malattia facesse il suo corso, o utilizzare tutti i canali per aiutarlo ad avere un'esistenza tranquilla. «Noi non abbiamo fatto altro che seguire la scelta di Lorenzo che ha mostrato carattere e carisma e una voglia di far parte della vita che ci ha sorpreso e invitato a seguirlo» spiega il padre Gabriele. «Abbiamo semplicemente risposto alla domanda di nostro figlio, come fa qualsiasi genitore: così il figlio da condanna diventa un'opportunità. Lorenzo ha voluto guidarci in questo percorso».

Lorenzo cresce circondato dall'amore immenso della sua famiglia e comincia a frequentare la scuola materna "Matazzoni" di Sarzana: mostra un grande amore per la musica e si muove grazie a una carrozzina che riesce a spostare con piccoli movimenti degli arti: «La sua vita ha cominciato a venir fuori in tutta la sua grandissima capacità comunicativa: noi abbiamo semplicemente trovato un modo per comunicare che ci ha permesso di divertirci e crescere insieme. Abbiamo così avuto l'opportunità di mettere da parte la malattia in un modo quasi magico, tanto che spesso non ce ne ricordavamo neppure».

Il piccolo Lorenzo comincia a prendere lezioni di musica, segue le note e il ritmo con dei vocalizzi e per un certo periodo suona con l'aiuto di un touch screen. Come tutti i bambini della sua età non manca di partecipare alla recita di Natale che si tiene ogni fine anno all'asilo, in cui segue di passi di danza muovendosi grazie alla carrozzina. Ama guardare i cartoni animati, soprattutto Spongebob e Topolino, (grazie all'aiuto di un computer con tecnologia a puntatore ottico) e compie alcuni viaggi con la sua famiglia.

Attraverso gli occhi comunica al mondo la sua straordinaria vivacità, la sua curiosità, la sua voglia di vivere e di entrare a contatto con tutti.

«Si sente dire in giro che malattie come questa condizionino i rapporti. Ed è vero, ma in meglio. Giocando con mio figlio vivevo una dimensione che mi dava una soddisfazione unica difficile da spiegare: guardare il mondo con i suoi occhi mi faceva sentire carico - continua il padre - Lorenzo ha distrutto l'idea che davanti a lui ci fosse la barriera di una malattia: sento di aver ricevuto da lui un grande dono, una vita intera. Sono cattolico e credo nel valore della sofferenza e della croce e non sto facendo retorica quando dico che per me questi cinque anni con Lorenzo valgono 100 volte la vita, comunque bella, che ho vissuto prima».

Il piccolo Lorenzo si è spento nella notte del 27 novembre, dopo aver vissuto la gioia di vedere il suo ultimo albero di Natale. A salutarlo, nel funerale che si è tenuto nella chiesa di Santa Caterina a Sarzana, c'erano centinaia di persone tra cui i suoi compagni di asilo che si sono stretti attorno alla mamma, al papà e alla sorellina Giulia.

«Credo di essere un papà tra i più fortunati della terra: Lorenzo mi ha consegnato le chiavi e la bussola della felicità, mi ha insegnato come ci si deve porre di fronte alle difficoltà, ha dato ai suoi genitori una strada impensabile. La malattia, che inizialmente ci sembrava uno spettro insormontabile, si è rivelata un'illusione. È sempre stato impossibile per me pensare a lui con disperazione: lui ha squarciato completamente la visione terribile che avevamo all'inizio».

Ora il desiderio della famiglia Costantini è quello di farsi eredi di Lorenzo, aiutando le famiglie colpite da questa terribile malattia che è la Sma di tipo 1 a trovare un futuro di felicità dove sembra impossibile da vedere.

«Il mio è stato un viaggio straordinario, che spero possa essere di riflessione per tante altre famiglie come la nostra. Ora è dura rientrare a una vita ordinaria, ma non voglio che questa sia la chiusura di un capitolo: Lorenzo ci aspetta per ritrovarci in cielo».