

## STORIA DI DOMINGO CHE COMUNICA SOLO VIA SMS

**Soffre di una sindrome rara che colpisce una persona su un milione: ma ha la forza di «andare avanti»**

MILANO - "E' giunto il momento di vestirmi: mutande, maglietta, pantaloni... Lo potrei fare io. Ma come si fa? Non posso farlo! Mi viene da piangere. E forse lo faccio, anche senza lacrime. Ma sì, sono un po' patetico. Ma no, devo andare avanti. E allora andiamo avanti. Vaffanculo!". Domingo Grollino ha 39 anni e da tempo parla agli amici solo scrivendo. Sul computer, con un programma speciale, ma soprattutto via sms. Digita i messaggi con il pollice sinistro: insieme agli occhi, è l'unica parte del suo corpo che riesce ancora a muovere come vuole. Il suo corpo non gli risponde, è diventato, come dice lui, il suo "despota". La colpa è della malattia rara di cui soffre: la sindrome di "Hallervorden -Spatz" o neurodegenerazione con accumulo cerebrale di ferro. E lo scontro fra i due è diventato un libro, scritto, naturalmente, via sms.

**"L'URLO"** - Come si vive 24 ore su 24 senza poter far nulla di propria volontà? Come si affronta la vergogna di dover dipendere da qualcun altro anche per abbassare i pantaloni e sedersi sul water? Queste e altre sensazioni Domingo per molto tempo le ha condivise via sms con gli amici. Oggi sono diventate un libro intitolato "L'urlo", e edito dall'Anffas onlus di Abbiategrasso, che gestisce la comunità socio sanitaria "Il Melograno" dove Domingo vive. E' un volumetto pieno di emoticon e a volte anche di imprecazioni, come lo sono tutti gli sms che i giovani si scambiano. Racconta senza censure la sua giornata e sottolinea ciò che gli manca: l'amore per una donna, la libertà del movimento, il non poter più parlare, né mangiare da solo, né prendersi cura di sé. Parla della grande fede in Dio che lo sostiene e racconta ciò che sa fare, come scrivere al computer con un programma speciale. Quando è felice dice di sì con un gran sorriso e strizza uno dei suoi grandi occhi verdi. La sua storia è diventata un documentario che è stato proiettato in diversi incontri con gli studenti delle scuole superiori della zona in cui l'Anffas opera.

**UNO SU UN MILIONE** - Domingo è stato bambino e poi un adolescente come gli altri. Nato in Argentina, dove i suoi genitori italiani si erano trasferiti, passava le giornate con gli amici, a giocare a calcio o a nuotare. Inoltre, lavorava come falegname. Tutto è cambiato a sedici anni, con la comparsa dei primi sintomi della rarissima malattia autoimmune: le distonie, cioè i movimenti involontari, il parkinsonismo e poi la perdita delle capacità motorie e tutto il resto. Ora vive su una sedia a rotelle. La sua famiglia nel 1990 è tornata in Italia, alla ricerca di una cura per lui. Dal 2002 il giovane vive all'Anffas e trascorre i fine settimana con i suoi familiari. "La sua patologia può portare anche alla demenza, ma finora a lui non è successo. La sua capacità di pensiero è quella di una persona normodotata" spiega il direttore del centro il Melograno, Giuseppe Acerbi. La sindrome di Hallervorden-Spatz è provocata dalla mutazione genetica di un enzima, che provoca l'accumulo di ferro a livello cerebrale. Al momento non esistono cure in grado di fermare la degenerazione. Esistono cure per alleviare i sintomi. Domingo prende farmaci 5 volte al giorno. Li chiama le sue "dosi chimiche". La fisioterapia, invece, è il momento in cui "mi prendo la rivincita su un corpo che non vuole rispondere" .

**"DOPO DI NOI"** - Per ricevere il libro ci si può rivolgere all'Anffas al numero 02.94.20.060, versando un'offerta libera il cui ricavato andrà a favore del progetto "Dopo di noi". La struttura in cui Domingo vive è stata fondata e costruita, mattone dopo mattone, dai genitori di trenta ragazzi disabili che vivono nella zona di Abbiategrasso. Nel 1984 hanno dato vita alla sezione locale dell'Anffas, "Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali". Al "Melograno" oggi vivono dieci disabili nella comunità alloggio, mentre altri trenta frequentano il centro socio educativo. "Nessuno dei nostri ragazzi sarà mai in grado di lavorare o di vivere del tutto autonomamente. Abbiamo scelto di occuparci dei disabili gravi e gravissimi, perché per chi ha una disabilità lieve esistono già altri servizi sul territorio" precisa il presidente Francesco Tonoli. La comunità oggi ha una lista d'attesa di trenta ragazzi. Ogni giorno chiamano nuove famiglie preoccupate per il futuro dei loro figli. "In loro riviviamo le nostre storie - sottolinea Tonoli - Per questo stiamo lavorando per realizzare una nuova struttura, con un centro diurno per disabili e una nuova comunità alloggio con 20 posti letto. L'intenzione è dar loro un luogo dove possano abituarsi a vivere una vita indipendente, diventare il più possibile autonomi e trascorrere la loro esistenza con gli amici di sempre". Chi volesse contribuire alla realizzazione del progetto, oppure diventare volontario al "Melograno" può chiamare lo 02.94.20.060. (Corriere della Sera - Giovanna Maria Fagnani)

(Fonte: [www.superabile.it](http://www.superabile.it))