

1 Alba, 4 anni, di Napoli, con la sindrome di Down: abbandonata alla nascita e poi rifiutata da 17 coppie, è stata adottata da un single, Luca Trapanese **2 Giorgia**, 5 anni, di Trieste: soffre di una malattia autoimmune non ancora diagnosticata **3 Lavinia**, detta **Bubi**, di Malcontenta di Mira (Venezia): colpita da una rarissima malattia genetica, è morta la scorsa estate a 8 anni **4 Jo**, 3 anni, di Pisa: ha gravi malformazioni alle gambe e già subito due interventi chirurgici

SIAMO PICCOLI E DIVERSAMENTE MOLTO SOCIAL

I LORO VIDEO RIEMPONO IL WEB, HANNO UN ESERCITO DI FOLLOWER. SONO I **BAMBINI DISABILI** CHE I GENITORI HANNO RESO FAMOSI CON VIDEO E POST. OBIETTIVO? CONDIVIDERE ESPERIENZE. E SPESE

di **Valentina Farinaccio**



A FORZA di Giorgia Kus è una pagina Facebook da 130 mila *mi piace*. Di Giorgia, cinque anni, arrivano prima gli occhi, poi la parlantina dirompente di chi conosce il mezzo e il suo pubblico. Iniziamo dall'ultimo video e procediamo a ritroso, fino al primo: 4 settembre 2019. Il post che lo accompagna racconta che una malattia ha bloccato Giorgia dal collo in giù. È irriconoscibile, eppure è la stessa bambina spigliata dei video da cui siamo partiti. Lì,



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%

nella sua prima apparizione Facebook, guarda un cartone. Paralizzata in un letto, danza con gli occhi. Nove mesi dopo, invece, in un video di 7 secondi, scorrazza in bicicletta. Le braccia e le gambe esili come lo stelo di un fiore, i piedi e le caviglie protette dai tutori. La voce della madre ne commenta, felice, la guida spericolata.

OGNI GIORNO SU FB

Perché Giorgia è su Facebook? Quasi ogni giorno va in diretta per parlare ai suoi follower. Mostra loro una bustina di Haribo, un gioco da montare, un regalo da spacchettare, con i genitori sempre accanto, a tenere in piedi un patto con tutte le persone che commentano, chiedono notizie, mandano doni e soldi. Una raccolta fondi, infatti, promossa su Fb, ha permesso alla famiglia di affrontare l'odissea che ha portato Giorgia a stare meglio. Scrivono i Kus: «Da giugno del 2019 siamo in giro a seguire nostra figlia per ospedali. La raccolta serve per aiutarci a sostenere le spese di affitto, di utenze giornaliere, trasporti e farmaci da banco. La bimba ha avuto un'infezione al midollo ancora senza diagnosi e, poco dopo, una complicazione polmonare che l'ha



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%

tenuta in coma, in rischio vitale, per sei mesi. Ora sta meglio ma dopo tutto quel tempo ferma a letto non riesce a camminare. Sta facendo fisioterapia per riprendere massa muscolare e continua a fare esami per dare un nome alla sua malattia».

«ESPORSI PER SENTIRSI EROI»

A Lorena Pentecoste, psicoterapeuta dell'età evolutiva, chiediamo in che modo, e a chi, possa essere utile il racconto social della disabilità di un minore. «Non possediamo, a oggi, dati scientifici inequivocabili sull'argomento, ma sulla base della mia esperienza posso dire che spesso le persone con disabilità lamentano di sentirsi viste dagli altri solo per quell'aspetto. Entrare nella loro quotidianità attraverso i social, dunque, può rafforzare un terreno comune che va al di là della disabilità. Per i genitori, usufruirne significa adoperare al meglio, trasformandolo in risorsa, lo strumento più potente e diffuso della nostra società. Esporsi, condividendo momenti di difficoltà, può aiutare a sentirsi attivi nella ricerca di una soluzione, eroi e non vittime, e a non soccombere alla paura



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%

o allo sconforto. Gli utenti delle pagine, a loro volta, possono sentirsi protagonisti, in un mondo in cui tale sensazione è perseguita, dando supporto e aiuto concreto. I bambini coinvolti, in questi casi, sembrano più al servizio del racconto, dando forma al contesto e alla richiesta avanzata, piuttosto che essere consapevoli di ciò che voglia realmente dire “raccolta fondi” o delle sue implicazioni».

UNO SHOW PER I TATI

Contattiamo, a tal proposito, Irene Ceneri, amministratrice della pagina *I sogni di Jo*, che da aprile del 2019 narra la vita di Jo Santabarbara, sua figlia. «La pagina» spiega «si è ritenuta necessaria per far conoscere la storia di Jo, per sensibilizzare, ma anche per avere supporto». Jo ha tre anni. È nata con una malformazione che si chiama Emimelia tibiale bilaterale. Le mancano, in pratica, le ossa della tibia. In Italia, l'unica possibilità è l'amputazione. Grazie alle donazioni raccolte anche via Facebook, la bambina è volata in Florida, al Paley Institute, dove ha subito il secondo degli interventi che le permetteranno di camminare. Il



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%

viaggio, il post-operazione, la riabilitazione, il recente ritorno a casa. È tutto testimoniato da foto e video. E i follower, circa 30 mila, aspettano notizie di Jo, vogliono vederla in piedi.

«Grazie alla pagina» racconta Irene «ho regalato a mia figlia un futuro sulle sue gambe, quelle che in Italia avrebbero amputato. Lei voleva camminare, ha sempre cercato di farlo. Da soli, non ce l'avremmo fatta. Inoltre, la pagina ci consente di sostenere anche altre famiglie che si trovano, loro malgrado, a percorrere strade difficili». È tutto commovente, nessuna opacità, ma le chiediamo: non temete che, una volta cresciuta, Jo possa accusarvi di non aver scelto lei questo tipo di esposizione? «No» risponde decisa. «Jo è consapevole, le racconto ogni cosa. Non ho mai pubblicato una sua fotografia nuda, o una che potesse essere per lei imbarazzante. Tutto quello che c'è sulla pagina è solo una vittoria». E cosa percepisce Jo, del mondo virtuale di cui è protagonista? «Tutto. Spesso è lei a dire, quando c'è



Peso:48-81%,49-66%,51-90%

un gioco che le piace o un traguardo raggiunto: mamma, lo facciamo vedere ai tati del telefono? È una bimba matura, e la nostra intimità è nostra, il resto è uno show, in un certo senso, qualcosa che mostreresti con orgoglio, non con vergogna, anche in un album di foto».

Con orgoglio, e non con vergogna: è un criterio da seguire, nella scelta di cosa pubblicare? La psicoterapeuta conferma: «Suggerisco di non postare mai nell'immediato un contenuto appena ripreso, ma di aspettare qualche ora, per poi chiedersi: proverei disagio a dire o a fare ciò che voglio postare guardando realmente in faccia gli altri? Se anche solo una punta d'incertezza fa capolino, meglio desistere».

Torniamo a Irene, la madre di Jo. Come si immagina fra cinque anni? «Ad aiutare altre famiglie. A lottare per portare una sede del Paley Institute in Italia, perché tutti hanno diritto a una possibilità». E conclude: «Non giudicate mai ciò che non conoscete. Prima camminate i nostri passi, poi fermatevi a pensare cosa avreste fatto



per vostro figlio».

La pagina di Luca Trapanese sfiora i 190 mila follower. Cattolico, gay e single, da quando è diventato, per scelta, padre di Alba, la neonata con la sindrome di Down che oggi ha tre anni, il loro piccolo e vivace ménage è esploso sui social. Trapanese, infatti, racconta con puntualità l'omogenitorialità, la paternità, la disabilità. Con Alba che spunta al suo fianco, sempre.

Anche Micol Landi ha tre anni, ma non parla. Da Massa lo fa per lei, nelle dirette Facebook, Beatrice, sua madre. Il sorriso negli occhi di Micol, la loro pagina, si rivolge a 148 mila persone. 148 mila utenti che hanno scoperto così la malformazione del Gene WWOX. Micol è l'unico caso in Italia, meno di venti bambini al mondo ne sono affetti.

A CASA DI BUBI

Scorriamo ancora foto e video di un'altra bambina disabile: minuscola, nonostante i suoi 8 anni, il sondino al naso. *In cammino per Lavinia - Walking for a cure* è una pagina da quasi 50 mila follower. Rispetto alle altre sfogliate, questa, nata nel 2015 per raccogliere fondi per la ra-



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%

rissima Mucopolidiosi II, ha di diverso che Lavinia non c'è più. Bubi, così la chiamavano i genitori, è morta il 10 agosto, nello stesso Hospice Pediatrico di Padova per cui la pagina continua a raccogliere donazioni. Articoliamo una richiesta d'intervista, ma ci compare un video in cui Federica Toffanin, la madre, nel rispondere a un commento polemico ("non avreste dovuto fare una vita più ritirata?"), scioglie qualunque nostro dubbio. Dice: «Spinti dalle tante domande che ci facevano le persone, quando ci incontravano con Lavinia, su come fosse la vita con una bimba con una disabilità grave, abbiamo pensato di far entrare queste persone a casa nostra. Abbiamo aperto una finestra sulle malattie geneticamente rare e terminali per far luce sul fatto che le vite di questi bambini, se i genitori lo vogliono, possono essere vissute e piene di cose belle. Perciò la nostra risposta, cara signora, è no: non dovevamo fare una vita ritirata. Se avessimo fatto una vita più ritirata, avremmo perso tutti».

Valentina Farinaccio



Peso: 48-81%, 49-66%, 51-90%