

I primi capricci di Ivan fanno felici i genitori

Una serata con la famiglia del bambino operato a New York
Finora sparite le crisi epilettiche. E adesso finalmente cresce

OLGIATE COMASCO Strilla, fa i capricci e poi si rasserenava quando la mamma lo coccola e il papà, intenerito dal suo pianto, lo prende in braccio. Un quadretto familiare normale per qualsiasi genitore, ma straordinario per Raffaella e Massimo Latte che, dopo due anni di vita del loro piccolo, soltanto da qualche settimana hanno a che fare con i capricci di Ivan.

Il bimbo - affetto da sclerosi tuberosa - è rientrato a fine giugno da New York, dove ha subito tre interventi chirurgici per rimuovere i tumori al cervello che, causando gli continue crisi epilettiche, gli hanno bloccato lo sviluppo psicomotorio. Comodamente sdraiato nel suo passeggino, ci accoglie in cortile con versetti e sorrisi. Si mordicchia il piedino e risponde, con smorfie e risatine, alle cuginette che gli fanno il solletico e canticchiano il suo nome. Lui sembra gradire, spalanca gli occhioni e alza le braccine quasi a voler stringere a sé le bimbe, i nonni, la mamma e il papà che non si stancano di osservarlo.

Già, come non fissare negli occhi e nella mente ogni minuto di quella che sembra una seconda nascita di Ivan: «Sta compiendo i passi di un bimbo di pochi mesi, anche

troviamo nella condizione di non sapere bene come gestirlo» ammette Raffaella Latte. Non riesce neppure a finire la frase, perché le urla di Ivan le coprono la voce.

«Ha fame» ci spiega la mamma e, in effetti, basta che la nonna si avvicini con la cena per far ritrovare al bimbo la sua tranquillità. Una quotidianità fatta di piccoli miglioramenti, di capricci o manifestazioni di disturbi - non è facile capirlo - e di più di qualche notte in bianco. La quotidianità che i coniugi Latte desideravano per il loro figlioletto quando, al culmine di tutto quanto era possibile fare in Italia con terapie farmacologiche, hanno tentato l'ultima spiaggia dell'operazione. «Era l'ultima ipotesi, dopo quello non c'era altro da fare - spiega Massimo Latte - Quando ci hanno prospettato la possibilità dell'intervento, abbiamo detto che un tentativo si doveva fare. Ci siamo sentiti cadere addosso un macigno quando, una volta in America, dopo qualche giorno di monitoraggio 24 ore su 24, i medici ci hanno detto che non si poteva operare perché non riuscivano a individuare l'origine precisa delle crisi epilettiche. Abbiamo insistito perché lo operassero, non poteva-

Comodamente sdraiato sul passeggino il bimbo si mordicchia i piedi e risponde con smorfie e risate alle cuginette che lo solleticano e gli cantano il suo nome

noi è come se scopriremmo un altro bambino - conferma mamma Raffaella - Ha sempre il piedino in mano, è come se si fosse accorto di avere il resto del corpo oltre alle manine. Si gratta la testa quando è stanco, quando diamo un biscotto o la pappa accenna ad avvicinarsi. Ha le sembianze di un bambino normale, non più di un bambolotto immobile».

I momenti più emozionanti per i suoi genitori sono stati i primi sorrisi: «Quando ha cominciato a sorridere abbiamo scattato non so quante foto - aggiunge il papà - Non è facile trovare, prima dell'intervento, una sua fotografia in cui sorrida. Adesso non solo ride, ma tende ad abbracciare. E' più attento, guarda, dà l'impressione di riconoscere mia moglie quando gli parla; non



Raffaella Latte (a sinistra) con il professor Howard Weiner, il neochirurgo che ha operato il piccolo Ivan, e Maria Corbo che si occupa dei ricoveri internazionali

mo sopportare l'idea di tornare in Italia senza poter dire di avere fatto tutto il possibile per lui».

Come sarà il futuro di Ivan nessuno lo sa: «Il suo è un caso tra i più complicati, non ci si può aspettare miglioramenti eclatanti, ma ci sembra già tanto il fatto che finora non abbia avuto crisi epilettiche e assuma metà dei farmaci che prima gli davamo. Il nostro sogno sarebbe vederlo camminare e magari anche parlare. Già sarebbe una vittoria sapere che ci riconosce come mamma e papà. Nessuno ci ha detto che non prenderà mai più crisi, o si ripresenteranno tra un mese o un anno e si dovrà magari intervenire di nuovo. Dovremo tornare a New York tra sei mesi per i primi controlli. Ci hanno detto che lo hanno messo

ha queste reazioni con gli estranei. Se prima lui stava anche delle ore fermo nel passeggino, adesso accavalla le gambe, si muove e strilla se vuole essere preso in braccia». I capricci, che qualsiasi genitore cerca di non assecondare, nel caso di Ivan sono un segno quanto mai positivo: «È una bella novità per noi, anche se ci

nella condizione migliore per poter recuperare. Ipotizzavano i primi miglioramenti dopo qualche mese, è già sorprendente vederlo sorridere dopo quaranta giorni. Alle nostre domande sulle prospettive di recupero, ci rispondevano sempre "possibile". Abbiamo imparato a vivere alla giornata».

Manuela Clerici



Ivan Latte