

Nettuno, 10 dicembre 2010

Gentile Amica / Gentile Amico,

Marco ha tre anni e mezzo. E' nato troppo presto, alla 24<sup>a</sup> settimana di gestazione, quando pesava poco più di 700 grammi. La mamma e il papà hanno saputo quasi subito della sofferenza cerebrale, della ROP (retinopatia del prematuro) e della cataratta bilaterale. Il bambino vede pochissimo e crescendo non riesce a relazionarsi con gli altri: gira su sé stesso, sbatte gli oggetti, poi resta a lungo in silenzio. Non è facile farlo sorridere.

Anche Giovanna, due anni e mezzo, è nata troppo piccola, di 840 grammi alla 29<sup>a</sup> settimana. A lei non solo la ROP ha causato una forte riduzione della vista, ma una grave emorragia cerebrale ne ha compromesso capacità motorie e cognitive. Giovanna è una bimba rumena, che una splendida famiglia italiana ha voluto tenere con sé per aiutarla a crescere.

Per Francesco le cose vanno meglio: ha otto mesi, gli è stata diagnosticata un'atrofia del nervo ottico ma lui un po' ci vede e il suo ritardo motorio dipende solo dalle difficoltà sensoriali. Insomma, è un bimbo in gamba e sicuramente farà passi da gigante.

Simone invece, quattro anni fra pochi giorni, ha la lissencefalia. E' un bambino bellissimo, con grandi occhi neri, disteso sul suo passeggino. Il suo cervello non si è sviluppato regolarmente e per lui tutto è molto difficile: muoversi, seguire qualcosa con lo sguardo, capire cosa accade intorno a lui.

Stefania, di tre anni, ha un'altra malattia rara, la Sindrome di Pallister-Killian: sta in piedi a fatica, con un ausilio, e ancora non riesce a camminare. Potrebbe vedere, ma non sa usare la vista e, quando gioca, non riesce a coordinare i movimenti delle manine. Mangia solo cibo frullato, come i bimbi più piccoli, perché non sa deglutire. Piange spesso e per la mamma e il papà questo è molto faticoso.

Giuseppe è il più grande. Ha 10 anni. E' nato sano, ma dal 2005, per un banale errore di anestesia, è disteso sul suo lettino, con tetraparesi spastica, alimentato con un sondino, capace di percepire ciò che avviene intorno a lui ma senza più alcuna autonomia. Con una mamma davvero speciale che dedica a lui, con amore infinito, ogni attimo della sua vita.

Marco, Giovanna, Francesco, Simone, Stefania, Giuseppe sono 6 bambini che, con genitori e fratellini, sono stati ospiti del Centro Argos di Nettuno per uno dei soggiorni intensivi di valutazione e abilitazione / riabilitazione, oltreché di formazione e sostegno per le loro famiglie. I nomi sono di fantasia: il resto è realtà.

Come loro, circa 150 bambini provenienti da tutte le regioni d'Italia hanno partecipato, dal 2007 ad oggi, ai soggiorni intensivi: 6 bambini per ogni soggiorno e altrettante occasioni per scoprire come un intervento riabilitativo multidisciplinare idoneo e tempestivo e una famiglia sostenuta e competente possano dare risultati importanti, terapeutici e per la qualità di vita.

Perché Marco ha imparato a stare un po' di più con gli altri, Giovanna ha fatto da sola i primi passi, Simone ha accarezzato a lungo il coniglietto che gli è stato proposto, Francesco usava sempre meglio la sua capacità di vedere, Stefania ha capito di poter avere la sua mamma accanto non più solo con il pianto, Giuseppe ha sorriso sul pianoforte a coda di cui percepiva la vibrazione. E i loro genitori hanno trovato insieme la forza e la serenità per affrontare la sfida più difficile: essere mamme e papà di un bambino speciale.

A questi bambini, a questi genitori e alle tante famiglie che ci chiedono di partecipare ai soggiorni si rivolge il **"Progetto Argos 2011 - Soggiorni intensivi per bambini con grave deficit visivo e/o pluridisabilità e per le loro famiglie"**.

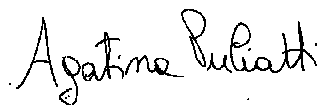
Il Centro Argos svolge la sua attività in una sede prestigiosa a Nettuno (in provincia di Roma), valendosi di un'équipe altamente specializzata ([www.centroargos.it](http://www.centroargos.it)). Lo fa senza alcun contributo pubblico, basandosi esclusivamente sulla generosità di privati sostenitori (in particolare, il Progetto Argos 2009/2010 è stato interamente realizzato in partnership con la Fondazione UMANAMENTE del Gruppo Allianz).

Vorremmo pertanto chiederle, per il Progetto 2011, che anche Lei possa essere coinvolto: per realizzare in un anno 30 soggiorni intensivi di cui usufruiranno 180 famiglie (con un costo complessivo di 360.000 euro), potrà "adottare" un bambino e la sua famiglia per il tempo di un soggiorno.

**Ciascun soggiorno ha un costo di 2.000,00 euro, detraibili ai fini fiscali,**

come illustrato in dettaglio nel Progetto che, se riterrà opportuno, Le faremo pervenire insieme ad ogni altra necessaria informazione.

Ringraziandola per l'attenzione che vorrà riservare all'iniziativa, con piena fiducia in una benevola accoglienza e con cordiali saluti,



Dott.ssa Agatina Puliatti  
Vicepresidente  
Fondazione Placido Puliatti onlus

P.S.: per ogni chiarimento e informazione può contattarmi ai numeri 06 98 58 780 / 328 04 20 407, o via mail [info@centroargos.it](mailto:info@centroargos.it) .