

**La storia**

Tommaso, 15 mesi, ha una malattia genetica. Staccata l'e

# Il bimbo senza ossigeno nella roulotte dei sinti

*La famiglia è abusiva, non vuole lasciare il campo*

DAL NOSTRO INVIATO

BRESCIA — Avete già sentito un bambino di un anno e tre mesi, quasi immobile, emanare dei pigolii, come fosse un uccellino triste o ferito? Bisognerebbe andare al campo sinti di via Orzinuovi per avvicinarsi all'angoscia di due genitori che non possono far altro che asciugare la saliva emessa di continuo dalle labbra del piccolo Tommaso quando gli manca il respiro. Cioè ogni due-tre minuti. Ma ci vuole calma, per raccontare questa storia. Piove sulle roulotte del campo nomadi, dopo il fuoco di lunedì sera. Il conflitto tra i nomadi e il Comune non è una novità. Dopo una tormentata vicenda, l'amministrazione ha investito 180 mila euro per bonificare un campo che co-



steggia il parco del fiume Mella e ora, da una ventina di giorni, la situazione dei circa cento sinti di Brescia (italiani da secoli) sembrava avviarsi verso un epilogo pacifico, con la ghiaia pulita sul terreno, gli impianti idraulici ed elettrici a norma, le fognature. Restava una questione ancora in sospeso: quel terreno prevedeva sin dall'inizio l'«abitabilità» per 15 famiglie. Rimanevano fuori cinque nuclei, corrispondenti all'ampia famiglia Terenghi, ai quali il Comune ha offerto il trasferimento in via Borgosatollo, dove è stanziata da anni la comunità rom. Proposta inaccettabile, per gli interessati,

## Ricatto



### Il pastore evangelico

Il sindaco dice che usiamo i nostri bambini per ricatto, venga a vederli

per motivi ambientali (le famiglie rom vivono ammassate). Non è escluso che gli stessi sinti temano anche una convivenza non proprio pacifica con i rom e chiedono di lasciare che i Terenghi rimangano con la propria comunità, anche se i patti non lo prevedevano. Insomma, di fronte al persistente rifiuto del trasferimento, lunedì sera arriva l'ultimatum, i vigili entrano nel campo e disattivano la corrente per punire i morosi e quelli che non vogliono saperne di spostarsi. È lì che i sinti non ci pensano due volte e bruciano baracche, cassonetti e roulotte ai margini del campo e creano uno sbarramento di fuoco. Il vicesindaco Fabio Rolfi parla di problemi di sicurezza e ci tiene a precisare che si tratta di tutelare anche le altre famiglie.

Ma nessuno avrebbe immaginato che il muro contro muro (e in particolare la mancata corrente) avrebbe creato gravi problemi a due bambini malati che vivono nella comunità sinti. Gabriel ha cinque mesi e soffre di una malattia cardiaca: ieri, in seguito a complicazioni dovute al freddo, è finito in ospedale per accertamenti e il padre si dice deciso a far causa al Comune. L'altro caso è ancora più grave. Eccolo lì, il piccolo Tommaso, tra le braccia di mamma Fenni, vent'anni, seduta sul salotto a fiori grigi, ancora avvolto dalla plastica. Al suo fianco c'è papà Samuel, chiuso in un giubbotto scuro, trent'anni. Tommaso soffre di una malattia genetica rarissima (solo 14 casi al mondo) che si chiama H-ABC: quel che gli permette di sopravvivere è un sondino fissato a una narice e a una macchina per l'ossigeno pronta all'occorrenza (cioè ogni mezz'ora). Quando, lunedì sera, è mancata l'elettricità, il signor Marin ha dovuto procurarsi con le buone o con le cattive un generatore portatile, e l'ha trovato a San Zenone. Tra le braccia di sua mamma, continua a tossire sputando catarro: pulirlo con un fazzoletto è ormai un gesto automatico che papà e mamma fanno centinaia di volte al giorno. «Buono Tommaso, buono...».

Sulla porta della roulotte c'è un cartello scritto a mano: «Per piacere, non salite con scarpe, tosse, febbre, bambini vi prego non ho più voglia di stare in ospedale». Firmato Tommaso,

## Il campo

Il campo di via Orzinuovi dove i vigili del fuoco hanno tolto la corrente per costringere gli abusivi ad andare via

nergia, si ferma la macchina salvavita. Il Comune: problemi di sicurezza, si spostino



che prega i bambini del campo di non entrare per non procurargli infezioni. «Ogni venti giorni al massimo — dice Samuel — bisogna ricoverarlo perché si prende l'influenza. È nato così, non c'è guarigione, non hanno ancora capito che cosa succederà». Purtroppo non è difficile sapere che cosa succederà, leggendo i due soli studi specialistici che esistono sulla H-ABC. È una malattia degenerativa, che colpisce i gangli basali. «Non sappiamo come crescerà, sappiamo che porta cecità, sordità e immobilità», dice mamma Fenni. Oggi in ospedale hanno cambiato il sondino. La storia della famiglia Marin è presto detta: originari di Piacenza, hanno lasciato il campo della loro città il mese scorso e si sono trasferiti qui perché l'ospedale di Brescia dispone di mezzi più aggiornati: «Ora però vogliono mandarci via, perché siamo residenti a Piacenza: è già partita l'ordinanza».

Scarpette blu da ginnastica, su cui non

## L'offerta

C'è un altro piccolo paziente nel campo, Gabriel, 5 mesi, cardiopatico. È stato offerto il trasferimento in un campo a norma, ma è stato respinto

## Le cure

### La malattia

Tommaso, un anno e tre mesi, bimbo sinti (nella foto Cavicchi con i genitori), soffre di una malattia genetica rarissima: si chiama H-ABC. Sopravvive grazie a un sondino fissato a una narice e a una macchina per l'ossigeno

### Gli studi

Esistono solo 14 persone nel mondo con la H-ABC. Solo due studi trattano di questa malattia che colpisce i gangli basali. Con il tempo porta a cecità, sordità e immobilità

camminerà, felpa verde, Tommaso si agita, pigola pigola, gira gli occhi al soffitto: «Me lo dice come possiamo fare con un bambino così delicato? Ci sono notti che ci fa tribolare, bisogna sempre tenerlo attaccato all'ossigeno, dieci giorni fa alle tre di notte aveva pochi battiti, appena appena, era nero in faccia e all'ospedale ce l'hanno salvato». Nove chili, i pugnetti sempre chiusi. Come gli altri sinti, anche Samuel si arrangia andando a raccogliere ferraglia nei dintorni per rivenderla nei centri di rottamazione. Oppure viene chiamato per svuotare qualche cantina in città. Questo è tutto. I suoi antenati erano giostrai e circensi. «Con Tommaso ci vogliono tanti soldi, ogni tanto dobbiamo andare a fare controlli a Milano e a Padova». Il ministro spirituale del campo si chiama Renato Heric. È un pastore evangelico ed è fiero della sua comunità: «Il sindaco dice che usiamo i nostri bambini per ricatto, venga qui a trovarci, per favore, venga a vederli». Tommaso ha sonno. Mamma Fenni lo adagia nel lettone pieno di cuscini. Ci sono due tubicini per l'ossigeno da infilargli nel naso e il saturimetro da fissare al pollice con un cerotto. Ora può dormire.

**Paolo Di Stefano**

© RIPRODUZIONE RISERVATA