

ESSERE PIÙ SPECIALI: IL GIAGUARO E LA LUCERTOLA

*A volte qualcuno diventa più speciale degli altri,
perché gli manca qualcosa.*

Dietro alla lucertola senza coda o al giaguaro senza macchie ci sono le storie di tante malattie rare, di bambini come Federica, Samuel, Sebastian, Gabriele... **bambini speciali la cui vita è diventata più accettabile grazie al sostegno della Fondazione Telethon.** Raccontare ai bambini una malattia genetica rara o far comprendere loro come un coetaneo affronti la quotidianità, senza poter giocare, correre o andare a scuola, non è facile. Ma possiamo farlo con delicatezza, proprio **attraverso la voce e le parole di questi bambini. E dei loro genitori.**

20 maggio 2016

Ciao! Sono Federica e ho 4 anni.

Mamma e papà dicono che sono una bimba solare e il mio sorriso dona felicità a tutti. A loro, a mia sorella Gaia e a tutti i miei amici di scuola.

Mi piace andare alla scuola dell'infanzia, mi piace giocare con i miei compagni e loro mi vogliono bene. Ogni mattina quando arrivo in classe insieme alla mamma i miei amici mi accolgono con gioia. A scuola facciamo tante cose: giochiamo, coloriamo, ascoltiamo le storie e facciamo il trenino. I miei compagni dicono che io sono il pezzo più importante del trenino, perché ho le ruote e posso andare veloce.

Io infatti ho le ruote perché uso la sedia elettronica. Spesso ci porto anche Gaia e insieme giochiamo a nasconderci da mamma e papà tra le corsie del supermercato.

Uso la sedia elettronica perché non posso camminare per colpa di una malattia chiamata atrofia muscolare spinale di tipo II (Sma II). I miei genitori l'hanno scoperto quando avevo 16 mesi, anche se mamma aveva già capito prima che c'era qualcosa che non andava bene.

Qualche volta chiedo a papà e mamma se da grande potrò camminare. Mamma mi dice che potrò fare tantissime cose e che potrò cantare. Io canterò sicuramente, canterò a voce alta come le principesse che mi piacciono tanto, come Rapunzel o Anna. E forse un giorno arriverà un principe anche per me, che mi libererà dalla malattia e mi insegnerà a camminare, magari un principe con lo stesso camice lungo che usano i dottori, gli infermieri e i ricercatori Telethon che ogni giorno studiano per trovare una cura e aiutarmi a stare bene.



Mi chiamo Daniela e Sono una mamma.

Mio figlio Gabriele è un bambino speciale nato con l'atrofia muscolare spinale di tipo II, che indebolisce i muscoli e gli impedisce di camminare.

La Preside della scuola primaria che ho scelto per lui, la prima volta che ci siamo incontrate, mi ha chiesto: «È proprio sicura di voler iscrivere suo figlio in questa scuola?».

Era sinceramente preoccupata che nel suo Istituto, dove c'è un programma sperimentale a carattere motorio, Gabriele avrebbe avuto troppe difficoltà. Ma io desideravo che proprio attraverso le attività fisiche quotidiane lui imparasse a sentire e a capire il proprio corpo, secondo le sue possibilità e sfidando le sue paure.

Ci siamo parlate a lungo e in quel dialogo abbiamo gettato le basi per il miglior percorso scolastico possibile per Gabriele, fondato sulla normalità. Le sue maestre non lo sottovalutano e lo rimproverano quando serve. Talvolta adattano i giochi e le materie alle sue esigenze, ma il più delle volte cercano anche di evitare troppe differenze rispetto ai compagni. E si confrontano costantemente con gli insegnanti di sostegno e con noi genitori.

I risultati li vedo ogni mattina, nella felicità di Gabriele quando va a scuola.

Ho stretto anche un ottimo rapporto con le altre mamme, che quando organizzano feste fanno in modo che Gabriele possa partecipare con facilità ai giochi.

So bene che siamo stati fortunati, perché non puoi sapere chi saranno l'insegnante e i compagni che incontrerà tuo figlio.

Ma so anche che è proprio a partire dalla scuola che nei piccoli "adulti di domani" si dovrebbe coltivare sia l'attenzione al presente dei bambini speciali come Gabriele sia la sensibilità verso la ricerca che potrebbe offrire loro un futuro migliore.

Qui potete vedere e ascoltare le storie di Federica e Gabriele, ma anche di Samuel e Sebastian:

www.telethon.it/storie/nonmiarrendo/federica

www.telethon.it/storie/gabriele

www.telethon.it/news-video/news/storia-samuele

www.telethon.it/storie/sebastian

