

DISTROFIA DI DUCHENNE: "LA DISABILITÀ NON DEVE IMPEDIRCI DI COSTRUIRE IL FUTURO CHE SOGNIAMO"

Il messaggio di Luca Buccella, 21 anni, intervenuto al termine della X conferenza internazionale di Parent Project onlus: "Sono qui per dire ai ragazzi affetti da Duchenne e ai loro genitori che un futuro esiste. La rivoluzione deve partire prima di tutto da dentro di noi"

ROMA - "Sono Luca, ho ventun'anni e sono qui per dire ai ragazzi affetti da Duchenne e ai loro genitori che un futuro esiste. E sento di poterlo dire in prima persona, perché il futuro che avevo iniziato a pianificare fin da quando avevo otto anni è ora divenuto il mio presente". Comincia così il messaggio che Luca Buccella ha voluto lasciare ai presenti in conclusione della X conferenza internazionale organizzata a Roma da Parent Project onlus (attiva in Italia dal 1996), incentrata sui temi legati alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. All'appuntamento scientifico erano presenti oltre 400 persone (mentre in 700 hanno seguito la diretta streaming) tra famiglie, specialisti e terapisti. Tra le tematiche più attese dai genitori, la prevenzione delle emergenze cardiache e respiratorie, i risultati delle sperimentazioni sull'uomo che si stanno conducendo in Italia e all'estero e dello sviluppo di nuovi trial clinici.

"Quante volte - riflette Luca - in numerose campagne e iniziative di beneficenza, sentiamo l'espressione 'meno fortunato di noi', in riferimento a noi disabili? Personalmente mi sento fortunato in diversi campi, e poi, esiste davvero una cosa come la fortuna? La verità è che la fortuna serve a ben poco se non si ha la volontà. Con la volontà, la fortuna diventa un semplice pezzo d'argilla da plasmare a nostro piacimento. Dobbiamo essere noi disabili i primi a considerarci le persone normali che siamo: la rivoluzione deve partire prima di tutto da dentro di noi. Cominciare a ritenerci possibili di avere una vita soddisfacente è il solo modo per mostrare al mondo che ne siamo capaci. Ma nemmeno dobbiamo pensare che essendo disabili tutto ci sia dovuto: dobbiamo guadagnarci le possibilità, niente ci deve essere regalato, abbiamo gli stessi diritti e doveri di ogni essere umano". Disabili solo nel corpo, non nell'animo: "la Duchenne non determina le persone che siamo - continua Luca -, non ci rende peggiori, tanto meno migliori o con più diritti del prossimo; è però una parte di noi con cui dobbiamo convivere. Non rappresenta ciò che siamo, ma può essere vista quasi come un amico, a volte fastidioso, con cui dobbiamo imparare a convivere nonostante gli sgarbi e le litigate. Non fa parte di noi, ma ci compenetra, e, se vissuta positivamente, può anche aiutarci a migliorare. Attenzione: non è la malattia a migliorarci, ma solo il modo in cui noi la viviamo e affrontiamo. Non vogliamo essere visti come degli essere puri nello spirito, dei portatori di luce temprati nell'animo da anni di sacrifici: la nostra malattia non determina il nostro futuro, siamo noi a doverlo fare. Possiamo essere qualsiasi cosa, se ci convinciamo di poterlo essere. E per poter riuscire a diventare le persone che vogliamo essere, fare piani per il futuro è essenziale".

Luca si rivolge con particolare attenzione e speranza ai genitori: " Siete voi i primi a dover crescere i vostri figli, dando loro la certezza che un futuro esiste, perciò esso va pianificato e considerato. Perché, come per qualunque persona sulla faccia della terra, fin da subito bisogna iniziare a costruire le fondamenta su cui edificare il proprio avvenire. Ho visto fin troppe persone arrendersi all'idea che sarebbe stato inutile pensare ad un avvenire per i propri figli, convinti che non avrebbero superato una certa età. Abbandonare ogni speranza convinti che non ci sia un futuro per i malati di Duchenne, sarebbe come smettere di mangiare e bere, pensando che prima o poi la vita finirà e niente potrà cambiare questo fatto. Ma la vita va pianificata, i sogni vanno inseguiti e i rapporti umani vanno coltivati, indipendentemente da quale possa essere il proprio futuro. Altrimenti si rischia di arrivare ad avere vent'anni, e ritrovarsi svuotati, senza passioni e interessi, senza affetti: dunque, senza presente. Devo ai miei genitori il fatto di non essermi mai sentito diverso: come hanno fatto loro, permettete ai vostri figli di rischiare, di subire delusioni, di assaporare la vita in ogni suo aspetto, negativo o positivo, e vedrete che i frutti si vedranno, e loro ve ne saranno grati. Tenete a mente che, prima ci si rende conto di essere normali e di poter vivere una vita piena, e prima questo potrà avverarsi. E nemmeno si può passare la propria esistenza a sperare in un miracolo, in un rimedio prodigioso che rimetta tutto a posto".

Luca è consapevole dei passi che sta compiendo la ricerca scientifica: "Ma cosa succederebbe - si chiede - se una persona passasse la vita ad aspettare una cura che finalmente possa permettergli di vivere una vita cosiddetta normale, qualora questa cura non dovesse arrivare nei tempi sperati? Succederebbe questo: una vita sprecata nell'attesa, una vita non realmente vissuta. È necessario giungere alla consapevolezza che possiamo vivere una vita piena, felice, piena di significato e soprattutto soddisfacente, che il male che ci affligge forse non è venuto solo per nuocere. Una volta capito che la nostra disabilità non è un ostacolo alla felicità, se la cura dovesse arrivare sarebbe comunque un bene. Ma nel caso ciò non dovesse accadere, non sarebbe un problema, perché saremmo comunque riusciti a capire che, cura o non cura, siamo e resteremo gli artefici del nostro futuro". Sul sito <http://www.parentproject.it/> saranno pubblicati gli approfondimenti della conferenza. (ep)

(Fonte: www.superabile.it)