

LA STORIA DI REBECCA, TRA GOMME TAGLIATE PER VENDETTA E PICCOLE VITTORIE

Per quattro volte la mamma della piccola tetraplegica ha trovato le ruote forate per aver chiamato i vigili trovando occupato il posto auto riservato, ma le disavventure e le barriere non fanno tramontare il sorriso della piccola che ha anche incontrato il sindaco di Milano a cui ha strappato un impegno a favore di chi vive le sue stesse difficoltà. Ne parla il Corriere della Sera

MILANO - Via Stoppani 15. I copertoni tagliati, due gomme a terra. Niente asilo, oggi. Rebecca non perde il sorriso, gira la sua Pegasus, la carrozzina elettrica rosa fucsia che guida con un joystick pieno di "appiccichini", e punta al portone di casa. Ormai sa come va a finire in questi casi. È la quarta volta che succede in pochi mesi. Mamma trova occupato il "suo" posto invalidi numerato, è costretta a chiamare i vigili e il carro attrezzi per farlo liberare e il giorno dopo, l'incredibile vendetta. Gomme a terra, auto rigata sulle due fiancate. Rebecca bloccata a casa. Giornata persa anche per la mamma. Oltre alla spesa e al tempo necessari per la riparazione. Il contraccolpo più pesante è "la cattiveria dei milanesi". "L'ho scoperta con la malattia di Rebecca. La gente ha paura della sofferenza. E se ne frega degli altri. Milano è intollerante. Oltre che poco attrezzata per i disabili", è lo sfogo legittimo di Elena Muserra, pierre di moda, moglie di Luca, private banker, e mamma di una bimba con un dono speciale, un sorriso travolgente, e poi lo sguardo dolcissimo, e tutta la grinta che le serve.

Racconta Elena: "Rebecca è nata perfettamente sana, ha sgambettato fino a cinque mesi, poi sembrava impigrita. La diagnosi è arrivata subito, violenta: "sma2", atrofia muscolare spinale. È una malattia genetica, grave e rara, blocca i movimenti. Oggi ha cinque anni Rebecca, fa la vita che fanno i suoi coetanei, a parte la fisioterapia del mercoledì. Il suo problema è solo motorio, in altre città, più attrezzate per i disabili, la sua e la nostra vita sarebbe meno complicata". Martedì pomeriggio Rebecca è venuta al Corriere della Sera, il sindaco incontrava i milanesi, lei ha chiesto di partecipare. Quando le hanno avvicinato il microfono ha chiesto decisa a Giuliano Pisapia che cosa intendesse fare per superare il problema delle barriere architettoniche "non solo per me, per tutti i bambini in carrozzella".

Lui si è impegnato. Difficile dimenticarsi Rebecca. Lei è uscita da via Solferino sfrecciando a "velocità cinque", massima, sulla sua Pegasus. Soddisfatta? "A metà. Volevo farne due di domande - dice Rebecca -. La seconda è quella della nonna: abita a Sesto, ci potrei andare in metropolitana con la mia tata. Ma io in metro non ci posso andare, non ci sono ascensori né servoscala. Ecco, volevo chiedere al sindaco di aiutarci, per poter andare in giro". Ma l'elenco dei desideri è molto più lungo. Lo snocciola punto per punto, pacata e forte, mamma Elena: sono i marciapiedi con scivolo perennemente bloccati per sosta selvaggia. Sono i posti per disabili numerati occupati, anche dai disabili non gravi. ("E devono essere persone con falsi pass, altrimenti lo saprebbero che i numerati sono per i casi come il nostro"). Sono gli ascensori che non ci sono. I vecchi tram arancioni che Rebecca non può prendere. Le gite di classe fatte dove guarda caso ci sono mille gradini e nessuno se ne è preoccupato.

Sono le rampe che mancano quasi sempre, anche nelle scuole e negli asili. Sono la maestra di sostegno e gli assistenti che ci sono, forse, non sempre, non per tutto il tempo scuola ("A noi è successo, un giorno ci hanno comunicato che la nostra maestra era da "condividere"). I De Luca non mollano. Elena e Luca quando la loro bambina non aveva ancora un anno hanno fondato Smarathon, per la raccolta fondi. Rebecca è più di una testimonial. "Abbiamo comprato il dual sky per la scuola sci di Predazzo, per far sciare i bambini come me - spiega -. Poi facciamo la maratona e i soldi ci servono per trovare la cura della mia malattia". (Federica Cavadini - Corriere della Sera)

(Fonte: www.superabile.it)