



Lettera di  
LUCA BUCCELLA



«Fin da quando avevo sei anni, sono perfettamente consapevole di convivere con una malattia degenerativa che ogni giorno mi pone davanti a sfide più difficili. Quando da piccolo giocavo e correvo con mio fratello e i miei amici, sapevo che prima o poi avrei smesso di camminare e sarei stato costretto a utilizzare una sedia a rotelle. Mentirei se dicessi che tutto ciò mi faceva sentire depresso. All'epoca, avevo già conosciuto ragazzi più grandi di me e mi ero letteralmente innamorato delle carrozzine elettriche che usavano: sognavo di sedermi su uno di quelli che, ai miei occhi di bambino, apparivano come bolidi ipertecnologici per sfrecciare a velocità massima, facendo mangiare la polvere a tutti i miei amici nelle gare di corsa.

In più, ogni anno camminare diventava più faticoso e le cadute aumentavano. E così, quando a nove anni smisi definitivamente di deambulare, l'esperienza fu tutt'altro che traumatica. Man mano che crescevo, le sfide rappresentate dalla malattia crescevano insieme a me. La cosa positiva di avere una malattia degenerativa è che il tempo ci aiuta ad abituarci alla graduale diminuzione della nostra capacità muscolare, permettendoci di trovare dei modi "alternativi" per mantenere la nostra indipendenza, una cosa che solo chi vive in prima persona può essere in grado di comprendere. Ma credo ci sia una grossa differenza tra il modo in cui noi viviamo la nostra condizione e il modo in cui la vivono i nostri genitori. Un genitore desidera che il proprio figlio conduca la miglior vita possibile, che sia in grado di uscire vincitore da qualsiasi sfida gli si pari davanti e che possa essere in grado di realizzare tutti i propri sogni. La diagnosi della distrofia muscolare di Duchenne è come un fulmine a ciel sereno che distrugge tutte le aspettative che un padre e una madre nutrono per il proprio figlio. A un tratto, è inevitabile immaginare per lui un futuro fatto di sofferenza, privazioni e discriminazione, e la disperazione vince su tutto.

Ma bisogna essere in grado di capire che non è così: qualsiasi genitore deve essere in grado di comprendere che la malattia non è un ostacolo insormontabile per la felicità del proprio figlio, che la Duchenne non può impedirci di realizzare i nostri sogni e diventare ciò che vogliamo essere. La guarigione più importante alla quale dobbiamo aspirare non è la guarigione dalla malattia. La prima guarigione che

dobbiamo ottenere è una guarigione psicologica e mentale, una liberazione dalle catene che la malattia ci impone. Con molta fatica, i miei genitori ce l'hanno fatta e hanno fondato l'associazione che oggi ci ha riuniti tutti quanti in questo teatro. E con loro, ce l'hanno fatta anche tutti i genitori che li hanno seguiti. Ricordo ancora le prime bancarelle, gli scatoloni di cartone ricolmi di magliette e cappellini, i concerti di beneficenza, i miei che si facevano in quattro per mandare avanti l'associazione appena nata con l'aiuto di pochi genitori come loro e un pugno di amici fidati. Momenti di unione e felicità che mi sono rimasti dentro come poche altre cose.

Siamo diventati ciò che siamo grazie a migliaia di genitori coraggiosi che non si sono lasciati fermare dalla diagnosi e hanno continuato a lottare, migliorando le vite dei propri figli e facendo capire loro che la malattia non era un ostacolo insormontabile ma una sfida da vincere. La guarigione totale dalla distrofia non è ancora arrivata, ma siamo riusciti a liberarci dalle catene imposte dalla malattia: i nostri genitori sono guariti per noi e noi siamo guariti grazie a loro... e per loro.

In questo senso “ guarire insieme” é una sfida già vinta!»

Luca Buccella

18.12.2017