

## **Donne all'altezza di una vita dignitosa**

*a cura di Simona Lancioni*

*Nei primi giorni di gennaio i giornali divulgavano la notizia di una coppia che ha deciso di non riconoscere il proprio figlio, e di lasciarlo in ospedale subito dopo il parto, perché interessato da **acondroplasia**, una **malformazione scheletrica** comunemente nota come "nanismo". L'**Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (AISAC)** è intervenuta nel dibattito suscitato dalla vicenda sottolineando come le persone interessate da questo tipo di disabilità riescano a condurre una vita "normale", e come il loro vero problema sia in realtà la stigmatizzazione sociale a cui, ancora oggi, sono soggette.*

*Non valutiamo la scelta di quella coppia, tuttavia ci sembra di cogliere in essa l'esito di una grande paura. Ma **come vivono queste persone?** Lo abbiamo chiesto a **due donne** che ne sono interessate, ben sapendo che il valore degli esseri umani non si misura in centimetri di altezza.*

### **Prima testimonianza**

#### **Vuole presentarsi?**

Mi chiamo S. C., ho 21 anni e studio Scienze Internazionali e Istituzioni Europee all'Università degli Studi di Milano.

#### **Com'è stata accolta all'interno della sua famiglia la diagnosi di acondroplasia? Ha riscontrato un cambiamento degli atteggiamenti col passare del tempo?**

Nel 1990 non c'era così tanta informazione sull'acondroplasia, quindi la mia famiglia, è rimasta shockata dalla diagnosi in quanto non aveva idea di quali fossero le controindicazioni in merito a questa malattia rara. Successivamente, si sono informati e hanno capito che crescere una figlia acondroplastica sarebbe equivalso a crescere una figlia normodotata ma con qualche centimetro in meno.

**Uno dei primi momenti di vita sociale delle persone è l'ingresso nel mondo della scuola. Quali sono i ricordi più significativi rispetto alla sua esperienza scolastica?**

Sono sempre stata una bambina solare e di compagnia. Quando i bambini mi chiedevano perché ero più piccolina di loro, io glielo spiegavo senza problemi. A volte, alcuni compagni di classe mi prendevano in giro, ma ho sempre cercato di fargli capire che non avevo niente di meno rispetto a loro. A livello tecnico, non ho mai avuto bisogno di un'insegnante di sostegno, né di particolari modifiche per l'altezza dei banchi o delle sedie.

**Com'è stato l'ingresso nel mondo del lavoro? Come descriverebbe il suo ambiente di lavoro dal punto di vista dei rapporti con gli altri lavoratori presenti? E dal punto di vista dell'utenza?**

Non sono ancora entrata nel mondo del lavoro.

**Pensa che la sua disabilità abbia influenzato o influenzi la sua vita di relazione? Se sì, in che modo?**

Io penso che più che la disabilità in senso stretto, sia il modo di viverla ad influenzare la vita di relazione. Avere centimetri in meno non significa essere meno intelligenti o meno simpatici, ma questa è una cosa che ogni persona acondroplastica dovrebbe far capire. Il pregiudizio a livello sociale c'è, ma si deve semplicemente spiegare alle persone che quello che pensano sul nanismo è sbagliato e che è frutto di un'assente informazione passata.

**Ci racconta un suo sogno? Lo ha già realizzato, o ci sta ancora lavorando?**

Il primo sogno che sto realizzando è quello di studiare all'estero, sul secondo ci lavorerò dopo la laurea.

## ***Seconda testimonianza***

**Vuole presentarsi?**

Mi chiamo V. M., ho 58 anni, vivo a Vasto, in Abruzzo, in una casa che mi piace molto. Vivo con un fratello più grande di me, non sposato, con il quale condivido anche il lavoro. Infatti abbiamo

un'impresa che lavora nel campo dell'informatica: sia nel settore commerciale, sia nel campo della formazione.

**Com'è stata accolta all'interno della sua famiglia la diagnosi di acondroplasia? Ha riscontrato un cambiamento degli atteggiamenti col passare del tempo?**

La mia nascita ha recato, certo, delle difficoltà iniziali, non essendoci state prima delle diagnosi pre-natale (data la mia età, l'ecografia non veniva effettuata). Il mio arrivo è stato un fulmine a ciel sereno! Inizialmente i miei genitori mi hanno molto protetta da tutte le "aggressioni" che potevano arrivare dall'esterno. Poi man mano, anche loro, insieme ai miei fratelli più grandi (sono l'ultima di otto figli), hanno imparato a vivere con più maturità e con totale passione la mia "diversità". Insieme siamo stati capaci di affrontare il mondo esterno con molta più serenità e spontaneità.



Immagine: particolare dell'opera di Diego Velázquez, Las Meninas (La famiglia di Filippo IV o Le damigelle d'onore), 1656, Museo del Prado, Madrid. In esso, sulla destra, sono ritratti Mari-Barbola e Nicolasito Pertusato, due persone con acondroplasia che facevano parte dell'entourage dell'infanta Margarita, figlia dei sovrani di Spagna.

**E lei, come ci convive?**

Come ci convivo? Ci convivo molto più serenamente che in passato. Affronto tutte le situazioni con quasi totale naturalezza. E' stato un lavoro molto intenso e difficile raggiungere questo traguardo e poi... finalmente... è arrivata l' AISAC nella mia vita, che ha reso tutto molto più fluido, annullando gli ultimi timori e smussando molti angoli.

**Com'è stato l'ingresso nel mondo del lavoro? Ha trovato un lavoro che le piace, adeguato alle sue competenze ed aspettative? Come descriverebbe il suo ambiente di lavoro dal punto di vista dei rapporti con i colleghi? E dal punto di vista dei rapporti con le altre persone con le quali deve interagire (ad esempio clienti, altri imprenditori, ecc.)?**

Nel campo del lavoro sono stata favorita entrando subito nella azienda di famiglia. Faccio un lavoro che mi piace moltissimo e non ne farei un altro: all'interno dell'impresa mi occupo del settore amministrativo. Ho un ottimo rapporto con collaboratori e dipendenti. Ma io ho davvero un ottimo rapporto con tutti. E' molto raro che qualcuno mi faccia pesare la mia diversità. I pochi che lo fanno, con qualche sorriso ironico o con sguardi curiosi, ora mi lasciano "quasi" indifferente. Del resto ho imparato a convivere anche con queste situazioni, come con quelle delle innocenti espressioni dei bimbi che mi incontrano in ogni luogo.

**Pensa che la sua disabilità abbia influenzato o influenzi la sua vita di relazione? Se sì, in che modo?**

Ho una vita di relazione molto intensa, oltre all'impegno lavorativo che mi occupa molto. Faccio teatro, ho moltissimi amici, vivo una vita attiva di fede, curo molto la mia casa e il mio giardino, faccio pilates e jogging. Per riuscire a fare tutte queste cose, mi alzo molto presto al mattino. Sinceramente non ho difficoltà relazionali e questo è certamente merito e maturità delle molte persone che sanno accogliermi. Quando questo, raramente, non accade, lo accetto più o meno serenamente e questo dipende dal mio stato d'animo del momento.

**Ci racconta un suo sogno? Lo ha già realizzato, o ci sta ancora lavorando?**

Quando ero adolescente il mio sogno era formare una famiglia nella quale vivere serenamente e gioiosamente... il sogno di tutti gli adolescenti!!! Questo non è accaduto e attualmente non mi dispiace, sono davvero serena così. Ora ho un altro sogno: superare questa globale crisi economica, che ci fa vivere, all'interno dell'impresa, difficoltà gravose. Abbiamo dipendenti e collaboratori che sono mamme e papà che hanno famiglie e il loro stipendio è l'unica fonte di reddito. Questo ci rende molto responsabili, perché non vorremmo mai creare delle difficoltà alle loro famiglie. Per noi si sta creando davvero una situazione difficile e insostenibile. Il mio

sogno... superare presto e bene questo momento economico, per vivere insieme ai nostri collaboratori una vita di lavoro più serena.

**Per approfondire:**

Sito dell'[AISAC](#)

Daniele Fox, *Roma, partorisce bimbo malato: madre lo abbandona*, [Il quotidiano italiano](#), [04.01.2012](#)

[Comunicato](#) diramato dall'AISAC alla stampa a seguito della notizia relativa "all'abbandono", dopo la nascita, di un bambino acondroplastico

Ultimo aggiornamento: 24.01.2012