

BARBARA HA UNA RARA MALATTIA CHE LE IMPEDISCE I MOVIMENTI. ERA IN VIAGGIO DI NOZZE QUANDO HA CAPITO CHE NON AVREBBE PIÙ POTUTO FARE A MENO DI UNA SEDIA A ROTELLE. MA NON HA MESSO DA PARTE IL SOGNO DI ESSERE MADRE. E QUI PARLA CON GRAZIA DI COME È RIUSCITA A REALIZZARLO

di Stefania Rossotti

SONO DIVENTATA PIÙ FORTE DEI MIEI MUSCOLI



TESTIMONIAL PER TELETHON

Sopra, Barbara Leone, 40 anni, con il marito Leo, 46, e il figlio Joshua, 2. Lei ha deciso di raccontare la sua storia in occasione della campagna **Telethon 2015** (telethon.it). Dal 13 al 20 dicembre la Rai manderà in onda la maratona televisiva a favore della ricerca sulle malattie genetiche rare mentre il 19 e il 20, in oltre 2.000 piazze italiane, si potrà acquistare un maxi cuore di cioccolato prodotto da Caffarel per sostenere la campagna.

Partiamo dall'albero di Natale, perché spiega tutto. Barbara ne ha appena comprato uno. «Due metri e mezzo: dice che ho esagerato?», domanda ridendo. E in una sola frase racconta molto di lei: è ironica, è vitale e, soprattutto, è una donna che non ama i limiti. Barbara Leone ha 40 anni e una malattia genetica, la Charcot-Marie-Tooth, che colpisce il sistema nervoso periferico e porta a una progressiva atrofia e a debolezza muscolare. Da molto tempo Barbara, che vive a Cassano Magnago, in provincia di Varese, si sposta solo in sedia a rotelle. Ma da due anni e mezzo "in carrozza" a volte viaggia anche suo figlio Joshua, che vola in braccio alla mamma per farsi dare un passaggio. «Lui è il mio grande desiderio esaudito», mi dice lei.

Chiedo a Barbara che cosa l'abbia spinta a mettere la sua faccia nella campagna a favore della fondazione **Telethon** (vedi riquadro in basso): «So quanto hanno fatto bene a me le storie degli altri. Scoprire che può esserci un lieto fine ti dà forza, ti dà coraggio», mi risponde. La maratona **Telethon** di quest'anno ha uno slogan: "Io non mi arrendo". Perfetto per Barbara, che non vuole mai mollare. «Io e mio marito Leo volevamo tanto un bambino. Ma tutti mi dicevano che forse avrei dovuto lasciar perdere, qualcuno mi suggeriva di pensare a un'adozione: come se fosse facile ottenerla per un'aspirante mamma in sedia a rotelle», racconta Barbara. «Non volevo mettere al mondo un bambino malato come me: ho avuto una giovinezza stupenda, ma non posso negare che la mia vita sia complicata e non me la sarei sentita d'imporla a un figlio. Ma ho deciso di non mollare: penso che sia giusto smettere di desiderare solo dopo che hai provato tutto, ma proprio tutto». Barbara ha trovato la strada giusta al centro milanese **Nemo**, specializzato nella gestione di malattie come la sua: «Ho incontrato quello che mi serviva: la speranza. Un medico, Ksenija Gorni, responsabile dell'area pediatrica del centro, ha ascoltato la mia storia, i miei desideri, le mie paure. E poi mi ha detto: "Si può fare". È andato tutto bene e Joshua oggi è un bambino allegro che ogni giorno va all'asilo accompagnato dalla sua mamma e dal suo papà. Barbara lavora part-time e il pomeriggio si occupa di suo figlio: «Cucino, metto in ordine, faccio le cose che fanno tutte le mamme». È sempre così allegra, Barbara? «Sono stata fortunata», dice. «Ho avuto un'infanzia e una giovinezza bellissime. Ero malata, camminavo in modo un po' incerto, ma uscivo. La malattia, quella tosta, si è fatta viva di colpo, intorno ai 30 anni. Ho sposato Leo e in viaggio di nozze, in Messico, mi sono dovuta arrendere al fatto che avrei avuto bisogno di una sedia a rotelle».

Leo, il marito che Barbara cita in continuazione, ha 46 anni. «Penso, anzi sono sicura, che lo abbiano sconsigliato in tanti di mettersi con me», mi confessa lei. «Non è una scelta facile quella di metter su famiglia con una disabile. Ma lui quest'idea di rinunciare pare non averla mai avuta». E Joshua, chiedo a Barbara, che tipo è? «Un capatosta. Quando si mette in mente una cosa non molla, proprio come suo padre». E solo un po' meno di sua madre. ■