

DISABILITA' GRAVI: VIDEO CON MAGALLI E INSEGNO PER I 4 ANNI DI NOEMI

30 Maggio 2016



GUARDIAGRELE - "Ogni anno è una vittoria". Sono le parole del papà di Noemi per il compleanno della piccola affetta da Sma1.

Per i 4 anni della bimba di Guardiagrele, il 31 maggio, Andrea Sciarretta ha scritto una lettera alla sua 'Principessa'. E domani sul sito dell'associazione "ProgettoNoemi Onlus" apparirà un video con gli auguri, tra gli altri, di Giancarlo Magalli e Pino Insegno.

"È passato un altro anno dove giorno per giorno combatti contro la Sma affinché prevalga la vita - esordisce - La tua fragilità è diventata portavoce di tanti amichetti speciali che vivono la malattia. Grazie alla tua forza nascerà un reparto ospedaliero per bimbi con disabilità" aggiunge Andrea riferendosi alla Terapia subintensiva pediatrica di Pescara.

"La tua giornata è piena di trattamenti, la nostra sveglia è il saturimetro. Vorremmo regalarti rispetto dei tuoi diritti per garantirti una migliore qualità di vita" dice riferendosi alle barriere architettoniche nemiche delle famiglie che hanno disabili gravi".

Noemi, affetta da Atrofia muscolare spinale, fu ricevuta con tutta la famiglia da Papa Francesco nel novembre 2013. "Ti sei ammalata spesso, quando stai male per noi diventa tutto più difficile. Un semplice colpo di tosse, inghiottire la saliva, respirare per te è impossibile, per questo ci desideri ogni istante accanto a te, esortandoci nel farti la macchina della tosse, aspirare la saliva, respirare con la mascherina. Vorremmo poterti regalare una cura per vederti correre, giocare e andare in bicicletta, quella che desideri tanto, 'tutta rosa e verde'".

Nella lettera Andrea ricorda anche la giornata trascorsa alla scuola materna quando i bambini hanno accolto Noemi senza pensare alla sua disabilità. "Vorremmo poterti regalare una casa adatta alle tue esigenze senza le solite barriere architettoniche che tu odi tanto - continua la lettera - Vorremmo poterti regalare amici con il tuo stesso coraggio, che possano trasmettere e insegnare, come fai tu, il valore della vita. Vorremmo abbattere insieme a te il Grande muro dell'indifferenza oltre la totale assenza, sì perché si è assenti di fronte alla sofferenza dove chi di dovere si cela nell'abisso dell'omertà".