

Tema in classe

Titolo dello svolgimento: n° 1

Io sono Francesco Ostellari.

Sono nato il ventotto aprile 2002.

Sono un ragazzo disabile e ho tredici anni.

Come dicevo prima sono un ragazzo disabile, quindi la mia infanzia è stata molto movimentata, per non dire complicatissima.

Appena sono nato sono stato due mesi in terapia intensiva, perché non riuscivo né a respirare né a muovermi.

Dopo questo periodo, i medici hanno deciso di farmi la tracheostomia, perché sennò dovevo rimanere intubato per tutta la vita.

Verso la metà di luglio, hanno deciso di mandarmi a casa con molti macchinari: uno per respirare, il saturimetro che serve per controllare i battiti cardiaci e l'ossigeno che c'è nel sangue, uno per alimentarmi.

Il primo anno di vita l'ho passato tutto a letto con tutti i macchinari ventiquattro ore su ventiquattro, non parlavo, muovevo a malapena le gambe e le braccia.

Verso un anno e mezzo ho cominciato a stare seduto in braccio di mia mamma o di mio papà, qualche decina di minuti, ovviamente con tutti i macchinari.

Mi ricordo ancora della prima volta che mi hanno seduto, perché ho provato una forte emozione. Vedevo il mondo da un'altra prospettiva!

A due anni ho cominciato a stare

seduto qualche ora, su una seduta adatta a me, finalmente senza macchinari.

Intorno ai due anni e mezzo mi hanno inserito la P.E.G. (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy): un bottone al quale si collega una prolunga e in questo modo potevo nutrirmi più facilmente. Fino a quel momento avevo un sondino nasogastrico estremamente fastidioso, perché sentire dentro al naso un tubicino non è piacevole.

Provate ad immaginare averlo sempre, notte e giorno! Per non parlare di quella volta, quando avevo due anni.

Ero con mia nonna che stavo giocando con una macchinina telecomandata, ad un certo punto sono sfrecciato verso la macchinina aiutato da mia nonna e il sondino si è impigliato nella ruota togliendosi. Io e mia nonna ci siamo disperati, perché lei non sapeva reinserirlo, e io già sapevo che sarebbe stato molto grave. Presi dal panico abbiamo chiamato i miei genitori che sono subito arrivati per procedere al reinserimento. Ho pianto moltissimo, perché non era la prima volta che si toglieva e già sapevo che avrebbe fatto veramente male inserire quel maledetto sondino.

Nel frattempo grazie alla fisioterapia e grazie alla mia tenacia, testardaggine, ironia, intelligenza e un po' di sana incoscienza, sono riuscito a rinforzare sufficientemente il mio fisico così da riuscire a guidare una carrozzina elettronica che io chiamavo e chiamo "Ferrari".

Infatti, appena compiuti i tre anni, i miei genitori mi hanno comprato la mia prima "Ferrari".

Ovviamente, ero al settimo cielo, perché potevo muovermi come volevo senza che qualcuno mi spingesse. Dopo una settimana sapevo già distinguere la destra la sinistra, e soprattutto sfrecciavo già alla massima velocità! (le carrozzine elettroniche hanno la possibilità di cambiare la velocità a seconda del bisogno).

Da quel momento io e la carrozzina elettronica siamo diventati inseparabili, lei è diventata la mia alleata numero uno, che forse ora a distanza di dieci anni do per scontata ma, mai come in questo momento apprezzo di averla, dato che questa settimana è in riparazione. Praticamente per me essere senza carrozzina elettronica è come perdere le gambe, mi sento dipendente dagli altri e senza spirito di iniziativa.

In settembre 2005 ho cominciato l'asilo come tutti gli altri compagni della mia età.

Qui ho conosciuto Lucia, l'educatrice che mi ha accompagnato fino ad ora. Ho trascorso i tre anni di asilo con molte difficoltà, perché mi ammalavo quasi sempre, però l'ho terminato come tutti gli altri e sono andato alle elementari a sei anni. I primi tre anni di elementari sono stati complessi, perché i miei compagni e le mie maestre facevano un'enorme fatica a comprendere quello che dicevo e avevo sempre bisogno che Lucia "traducesse" il discorso. Un ricordo che ho di questa situazione è quando in terza elementare la mia maestra di italiano mi ha interrogato e ci ho messo il doppio del tempo a finire l'interrogazione, perché non riusciva a

capire neanche una parola e bisognava che Lucia traducesse tutto!

Questo mio problema mi faceva molta rabbia, però per fortuna, mano a mano con il passare degli anni si attenua questo problema grazie alla logopedia e al mio impegno.

L'organizzazione della mia giornata era molto impegnativa, perché appena tornato a casa da scuola dovevo riposare il mio fisico andando a letto. Finito il riposino pomeridiano dovevo fare molti compiti e in questo devo ringraziare le mie nonne e mia cugina che hanno aiutato mia mamma a supportarmi nello studio. Tutto questo scandito da degli appuntamenti a cui non potevo assolutamente mancare come per esempio: fisioterapia, logopedia, psicomotricità (tre o quattro volte a settimana).

Adesso la situazione è più o meno la stessa, anche se va via via migliorando. La fatica è sempre tanta, però grazie alla mia cocciutaggine vado avanti. Io adesso la vita la vivo come una strada in salita con molti obiettivi da raggiungere e sogni da realizzare, a volte con qualche discesa, ma soprattutto con molte, anzi moltissime soddisfazioni e la certezza di avere delle persone su cui contare veramente.