

## **Una vita a misura di Marta**

*intervista a Renata Ciomei a cura di Gaia Valmarin*

*Che strano quando i fatti di cronaca si intrecciano con la propria vita quotidiana. Quando, qualche tempo fa, uscì sui giornali la vicenda della mamma che lasciò, dopo aver partorito, il bimbo in ospedale perché affetto da acondroplasia, meglio conosciuta come nanismo, mi è venuto subito in mente che Renata Ciomei e suo marito accolsero l'arrivo di Marta come l'inizio di un percorso, ma mai come un ostacolo.*

*Ecco di seguito una breve chiacchierata fatta con Renata che, pur conoscendoci attraverso altre compagne di scuola, ha accolto con entusiasmo la possibilità di far conoscere a tutti cosa vuol dire avere una figlia un po' "bassina".*

### **Quando avete scoperto che la vostra bimba aveva questa patologia i medici vi hanno dato sufficienti informazioni e chiarimenti?**

Noi siamo stati abbastanza fortunati (o forse è meglio dire, che grazie ad internet, ci siamo talmente documentati prima su medici, strutture e associazioni che trattano l'acondroplasia, che trovarli è stato quasi facile!!) perché i medici a cui ci siamo rivolti sono stati molto rassicuranti e esplicativi sulla patologia di Marta, non ci hanno mai nascosto nulla e, laddove possibile, ci hanno tranquillizzati.

### **Ora che vostra figlia sta crescendo constatate che tali informazioni erano esatte o è mancato qualcosa nella comunicazione?**

Mi ripeto: nulla mi sembra essere stato omesso dagli specialisti che l'hanno in cura da quando è nata ad oggi.

### **Quali sono le maggiori difficoltà che incontrate nella vita quotidiana?**

Sicuramente le barriere architettoniche, perché Marta ha quasi 5 anni e frequenta la scuola dell'infanzia e se non fosse per le insegnanti di sostegno, che per fortuna abbiamo per 15 ore settimanali, e l'altra figura, AEC (Assistente Educativo Culturale), non riuscirebbe ad andare in

bagno da sola (non arriva materialmente al water), ad andare al parco giochi della scuola dove ci sono scivoli e altalene, non riuscirebbe a lavarsi le manine ecc.



### **Avete attrezzato gli spazi e gli ambienti in modo particolare?**

I problemi sopra descritti sono gli stessi che abbiamo poi a casa, ma abbiamo ovviato con sgabellini e telecomando per l'interruttore della luce. Abbiamo comprato un lavandino in plastica con tanto di specchio da inserire sul bidet, affinché lei impari a lavarsi il viso e i denti da sola, abbiamo messo bicchieri e acqua alla sua altezza, comprato un armadio bassino per la sua cameretta...

Immagine: un orsacchiotto di peluche.

### **Come interagiscono gli altri bambini con vostra figlia? E gli adulti?**

I bimbi più piccini la cercano continuamente perché vedono in lei una cuccioletta con cui giocare, i bimbi più grandi la guardano dapprima con curiosità e diffidenza, ma una volta che l'hanno conosciuta l'adorano e la cercano.

Gli adulti purtroppo di primo acchito, la scrutano e osservano a volte con TROPPIA insistenza, ma anche loro, se hanno modo di conoscere mia figlia non possono che innamorarsene perché è realmente molto affettuosa (posso sembrare una mamma fanatica ma ti assicuro, Gaia, che è vero... le maestre me la tolgono letteralmente dalle braccia!!).

### **Marta ha mai fatto domande specifiche sulla sua situazione? Se sì, come avete risposto? Che immagine ha Marta di se stessa? Come si disegna?**

Marta sa di essere bassa perché mamma anche lo è (per fortuna io sono 150 cm), non per questo è meno carina e intelligente dei suoi amichetti di scuola. Abbiamo voluto incontrare altre bimbe acondroplasiche che stanno facendo il percorso di allungamento degli arti, e lei ha reagito come speravamo: vuole diventare più alta anche lei.

### **Esistono molti stereotipi e luoghi comuni sul nanismo, come li affrontate con ironia, disperazione o ignorandoli?**

Purtroppo non riusciamo ad affrontare con ironia commenti o sguardi non benevoli su nostra figlia. Cerchiamo di sdrammatizzare quando siamo in un contesto familiare o di amici, ma la verità è che

battute e l'ironia sui "nani" ci irritano molto perché la gente non sa che sono persone con una patologia e tra l'altro molto intelligenti.

E comunque noi teniamo sempre a sottolineare una frase che l'[AISAC](#), l'Associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia, ci ha inculcato: «l'acondroplasia è una condizione di vita».

### **Per approfondire**

Il Gruppo donne UILDM si è già occupato di questo tipo di disabilità con l'intervista a due donne che ne sono interessate: «[Donne all'altezza di una vita dignitosa](#)».

*Ultimo aggiornamento: 07.02.2012*