LA STORIA

Sara, la ragazza dalle ossa fragili che è riuscita a diventare mamma

La donna è affetta da osteogenesi imperfetta, malattia genetica che deforma le ossa e le rende fragili: «Sono caduta molte volte e mi sono sempre rialzata»

di LORENZA CERBINI

Sara Ceccherini

Si chiama Kevin e ha ventun mesi. È un bambino vivace, e gli piace fare le smorfie davanti alla macchina fotografica. Suo padre Robert Jumaa Chea è originario di Malindi (Kenya). Sua madre, Sara Ceccherini, viene da Partina, un piccolo centro nella valle del Casentino (Arezzo) dove Kevin sta crescendo forte e sano, coccolato dai nonni e dagli zii. Kevin è un dono. Sua madre Sara infatti, è nata affetta da una forma grave di osteogenesi imperfetta, una malattia genetica che deforma le ossa e le rende sottili, fragili come il vetro, costringendo chi ne è affetto ad una vita di sofferenza. Sara però è un'eccezione. È oggi una donna di trenta anni alla quale non si possono applicare schemi. Con una grande dose di ottimismo, buona volontà, e voglia di vivere, cerca ogni giorno di domare la sua malattia, di impartirle regole nuove. La sua storia tocca Parigi per spingersi fino a Malindi, con pochi limiti e l'orgoglio di vivere una normalità imperfetta. È diventata madre e i casi riconosciuti, come il suo, in tutta Europa, si contano sulle dita.

Quante operazioni hai subito nella tua vita?
«Già alla nascita avevo molte fratture, tra cui quella del bacino che ha reso una gamba più corta. Negli anni ho subito una quindicina di interventi effettuati a Parigi, dove mi ha curata il professor George Finidori. Il primo intervento importante l'ho fatto quando avevo due anni. Furono infibulate tutte le ossa, tranne l'omero sinistro. Mi furono impiantati dei chiodi telescopici con la duplice funzione di tenere insieme l'osso e, in caso di frattura, di permetterne una migliore guarigione. Rimasi in Francia tre mesi, insieme a mia madre, mentre mio padre era in Casentino con mia sorella che aveva appena un anno. Alle gambe mi misero un tutore con lo scopo di tenerle dritte. Sono stata più fortunata di altre persone affette da osteogenesi imperfetta. Infatti, non sono mai stata operata alla schiena. Ho fatto molto nuoto, ho cercato di non immobilizzarmi, di non rimanere a letto più del dovuto. Di questo devo ringraziare la mia famiglia che mi ha sempre spronata a muovermi, e se poi cadevo e mi fratturavo… beh, pace! Si mette il gesso».

Come hai vissuto e come vivi la tua malattia?
«Ho sempre cercato di non farne un limite invalicabile. So che non potrò mai scalare una montagna e che se devo fare un lungo tragitto devo usare la sedia a rotelle. Ma ho sempre cercato di condurre una vita normale. Ho fatto scelte basate sulla volontà e non sul fisico. Ad esempio, ho frequentato la scuola elementare a Soci come gli altri bambini. Ho sempre avuto voglia di socializzare. Poi, ho vissuto per tre anni a Siena, studiavo Scienza della Comunicazione. Certo, di difficoltà ne ho avute. Da adolescente mi sono rotta il femore destro cadendo in discoteca, si piegarono sia l'osso che il ferro di sostegno. Una volta poi, ho battuto entrambi i gomiti. Mi

ingessarono le braccia a forma di "V". Quando tolsero il gesso non riuscivo più a muove gli avambracci. Fui costretta a tornare in Francia e operarmi. A 18 anni, ho iniziato una terapia trimestrale a Vaneggio sul Mincio, a base di bisfosfonati e sono molto migliorata. Le mie ossa si sono notevolmente irrobustite. Sono caduta ancora, ho avuto fratture, ma non così gravi da tornare in sala operatoria».

Avresti mai sperato di diventare mamma?
«Sperato sì. Ma non avevo programmato la mia gravidanza. Essendo portatrice, ho un 50% di possibilità di trasmettere la mia malattia al nascituro. Se avessi deciso di fare un figlio avrei prima fatto tutti i test del caso. Ci avrei pensato molto. Invece, sono rimasta incinta per una casualità».

Come vi siete conosciuti con tuo marito?
«Nel gennaio 2010, durante un safari. Era il mio secondo viaggio in Kenya, un Paese che la mia famigli ama molto. Mia sorella da pochi mesi vi si è trasferita e lavora nel settore immobiliare. I miei genitori vi sono stati per la prima volta nel 1985; tornarono stupefatti per la bellezza dei luoghi e la cordialità degli abitanti. La mia prima visita risale all'estate 2009, poi ci sono tornata a scadenze di quattro, sei mesi. Frequentavo Robert, ma tutto mi sembrava distante, anche se nel 2011 avevamo parlato di un futuro matrimonio».

Puoi raccontare la tua maternità, nove mesi tra gioia e timori.
«Ho avuto una gravidanza normale. Sono stata seguita a Firenze, prima all'ospedale Mayer e poi in quello di Careggi. Secondo i medici avrei dovuto partorire al settimo mese, ma dato che tutto procedeva secondo il protocollo, sono arrivata fino alla fine dei nove mesi. L'unico neo, che mi hanno fatta partorire in anestesia totale con taglio cesareo e non mi sono goduta l'attimo del parto».

Hai scritto due libri. Cosa racconti?
«Sono due volumi di poesie che scrivevo come sfogo durante le superiori. Scrivevo dappertutto, ma non mostravo a nessuno i miei lavori. Poi, nel 2007, è morta mia nonna. Mi diceva sempre: "Nella vita devi farti valere. Devi far vedere quello che sai fare". Così ho deciso di far leggere i miei versi ai miei parenti e poi ho iniziato a contattare le case editrici. Non sono diventata famosa, ho speso soldi miei, ma quei volumi sono una soddisfazione personale. Adesso vorrei lavorare ad una biografia».

Fai parte di una associazione, quale?
«Faccio parte dell'Asitoi, L'Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta (www.asitoi.org) che è un punto di riferimento per gli ammalati e le loro famiglie. Questa malattia è poco conosciuta, ma colpisce un bambino ogni diecimila».

6 febbraio 2016 (modifica il 6 febbraio 2016 | 16:14)
© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALTRE NOTIZIE