

# LA NAZIONE

## 2014-2015

# CRONISTI in CLASSE

SPONSOR


**Banca Etruria**

**CONAD**  
 Persone oltre le cose

PARTNER


**UN ANNO CONTRO LO SPRECO**

# Disabili? No, unici e speciali

## I ragazzi attraverso i compagni meno fortunati imparano a leggere la vita

**ASCOLTANDO LE PAROLE** di Christine, mamma di Fabio, un ragazzo con una malattia grave e rara che gli ha procurato delle disabilità, abbiamo iniziato a riflettere su quello che significa essere una «persona diversa da noi». Nella nostra realtà quotidiana incontriamo varie volte bambini, ragazzi e adulti che hanno bisogno dell'aiuto degli altri per «vivere» la vita di tutti i giorni. Però non avevamo mai pensato che oltre quei pochi istanti in cui vediamo queste persone con disabilità, ci sono moltissimi altri momenti in cui, per loro, c'è la necessità di essere assistiti per fare tante cose, ad esempio per lavarsi, per andare al bagno, per vestirsi, per mangiare, per fare una passeggiata, per essere capiti e per soddisfare in generale i propri bisogni.

Siamo perplessi, perché non abbiamo neppure mai pensato ad apprezzare nel giusto modo tutte quelle cose semplici che noi possiamo fare in piena autonomia: camminare, saltare, toccare, sentire, vedere, giocare, ridere e, insomma, essere indipendenti da altri e partecipare attivamente a



**IL DNA SPECIALE** Ecco un disegno di Lucrezia Betti

questo mondo!

**DOPO AVER** ascoltato la mamma di Fabio, ed immaginando allo stesso modo altri familiari di altre persone con disabilità, ciò che abbiamo subito provato è stata un po' di vergogna di noi stessi che, pur avendo la «normalità», che è la cosa più importante di questo

mondo, ci preoccupiamo invece di chiedere ai nostri genitori le scarpe, la felpa, il cellulare e molto altro, tutto e sempre all'ultima moda...

**FINO AD OGGI** noi vedevamo i vari Fabio dal nostro punto di vista semplice, come se fossero ragazzi «a parte», non partecipiamo

nostre attività, presenti solo con il loro corpo, non immaginando minimamente che cosa ci fosse «oltre» quello che guardavamo, non pensando alla loro vita in casa con genitori e fratelli. Abbiamo così scoperto un mondo nuovo, diverso dal nostro, potremmo dire speciale perché fatto di cose semplici, ma veramente importanti ed essenziali per la nostra vita.

Noi, i cosiddetti normali, non siamo capaci di apprezzare il nostro mondo molto fortunato e, magari, non ci basta neppure «tutto» il superfluo che già abbiamo ed allora chiediamo.. pretendiamo... Oggi, grazie a Christine e alla sua lettera per Fabio possiamo dire che il «tutto» veramente prezioso ed essenziale non è il nostro pieno di cose anche futili, ma è quello che comprende le cose semplici, ma importantissime, come camminare, sentire, vedere, comunicare e, perché no, sorridere ed amare. Fabio sei speciale, perché con il tuo silenzio ci hai fatto comunque capire cos'è veramente fondamentale in questo nostro mondo!

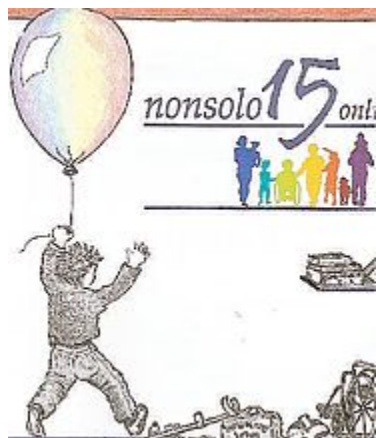
### DISABILI PUNTO

## Se un'odissea moltiplica la solidarietà

Abbiamo avuto un incontro con Christine, la mamma di Fabio, un ragazzo affetto dalla rara malattia dup15q (idic15). Si tratta di una grave sindrome genetica dovuta all'inversione-duplicazione del cromosoma numero 15. A Fabio questa malattia è stata diagnosticata con precisione fin quando aveva 5 anni, anche se già a 6 mesi si poteva intuire che qualche cosa non andasse per il verso giusto. In genere questa malattia si verifica casualmente, non ha né correlazione con lo stile di vita dei genitori e né influenze dall'ambiente circostante. Si può nascere con questa malattia da genitori di qualsiasi etnia, in qualsiasi parte del mondo e in tutte le classi sociali. La malattia si manifesta da subito con il rallentamento del sistema motorio e delle volte con crisi epilettiche, difficoltà di comprensione e scarsa partecipazione a qualsiasi attività; in tal modo i bambini sono presto socialmente isolati perché non hanno rapporti con le persone, come gli autistici. La mamma che abbiamo incontrato ha contribuito a fondare la preziosa associazione «nonsolo15onlus» che ha lo scopo di promuovere la ricerca ed il sostegno di familiari ed amici di persone affette da sindrome dup15q. In questa associazione vengono fatti numerosi incontri per confrontarsi e per scambiare esperienze anche con degli specialisti utili per un aiuto nei casi personali. In questo ambito la solidarietà e la comprensione sono elementi fondamentali.

**DISABILI INTERVISTA: UNA MAMMA RACCONTA COME SIA ARDUO PERCORRERE UNA STRADA «DIVERSA»**

## «Caro Fabio ti scrivo»: lettera ad un figlio



**L'ASSOCIAZIONE** Ecco il logo della realtà al lavoro per i disabili

**CHRISTINE REIMANN** è la mamma di Fabio e questa è una lettera per lui.

«Oggi è il tuo sedicesimo compleanno. Vorrei farti i migliori auguri possibili. Cerco di abbracciarti, come al solito non ti piacciono gli abbracci delle persone, ma solo quelli che fai tu.

La tua festa oggi sarà diversa dai compleanni dei tuoi coetanei. Non mi dici cosa vorresti come regalo. Non hai amici che possiamo invitare. Quando stasera mangeremo la pizza insieme con le persone che si prendono cura di te, forse sarai già a letto. Per te sarà un giorno come qualsiasi altro. Avevo delle idee diverse sul percorso della tua vita.

Certo, non ero cosciente, ma avevo un piano ben preciso per te: dovevi avere due mani e saperle usare, due piedi che ti portavano ad esplorare le vie vicine e lontane, due occhi per vedere il mondo e una testa per capirlo e trovare la tua strada.

Qualunque fosse stato il mio progetto per te, quando avevi 6 mesi l'ho messo da parte per sempre e ho cercato di camminare verso nuove mete.

**METE MOLTO** più piccole, ma nello stesso tempo grandi come le montagne: farti sedere senza aiuto; farti girare la testa quando sentivi chiamare il tuo nome; farti guardare nei miei occhi.

In tutti questi anni ho cercato di proteggerti dal mondo, da un mondo dove contano solo le persone che rendono. E le persone potenti, che definiscono cosa rende. In quella scala di valori non esiste quello che puoi dare tu. Quello che ho imparato da te e che mi ha fatto così tanto più ricca, è stato capire cosa è veramente importante nella vita, vivere momento per momento, senza dare per scontato quello che abbiamo».

i redattori delle classi miste...

**STUDENTI**

Sofia Baglioni, Irene Bardelli, Lucrezia Betti, Benedetta Bisacchi, Samuele Binozzi, Lorenzo Braconi, Valentina Ciabini, Gabriella Esan, Martina Gatteschi, Simone

Ghezzi, Cristina Giusti, Matteo Lazzeri, Asia Malatesti, Chiara Malatesti, Celeste Mariottini, Leonardo Mencattini, Martina Nassini, Leonardo Norcini, Anna Pagliaro, Rocco Romaniello, Giulia Senesi, Connie

Teghini

**INSEGNANTE**  
 Maria Teresa Pierallini  
**PRESIDE**  
 Cristina Giuntini