



IV Convegno Nazionale

ALBINISMO: UNA DIVERSITÀ CHE SI RACCONTA

Caltanissetta – 26 aprile 2013

Centro Polivalente
"Michele Abbate"
Via E Vassallo

**UNA VITA CON DUE DECIMI.
A volte i limiti sono solo nella propria mente.**

Nausicaa Carello



Studio Favitta Sonia
Amministrazione Condominiale
Infortunistica Stradale
Via Rosso di San Secondo, 54
93100 Caltanissetta
Tel. 0934/090204



**UNA VITA CON DUE DECIMI
A volte i limiti sono nella propria mente.**

Salve mi chiamo Nausicaa e ho 21 anni, vivendo l'albinismo in prima persona, mi è stato chiesto di condividere con voi alcune esperienze e opinioni. Voglio sottolineare subito che, come tutti ormai sappiamo, il visus di ogni albino è diverso quindi io parlo da persona che vede e ha sempre visto tra uno e due decimi in totale, con correzione.

I miei genitori mi hanno sempre trattata come se fossi uguale agli altri bambini, le uniche differenze erano avvertire le maestre fin dall'asilo che avevo difficoltà agli occhi, di mettermi gli occhiali da sole e la crema ogni qual volta che c'erano delle attività all'aperto nei periodi tra primavera e estate. Le maestre dal canto loro non sono mai state iperprotettive nei miei confronti e dalle elementari alle medie i miei genitori dicevano espressamente che sarei dovuta stare sempre al primo banco. Ora, diciamoci la verità, molti di noi fanno una gran fatica a vedere la lavagna anche a 2 metri di distanza ... Per me è stato così, per tutti gli anni scolastici, in alcune ore vedevo in altre no. Dipendeva anche dalla grafia degli insegnanti, ma fin da piccola ho sempre trovato soluzioni alternative e chiedevo una mano ai miei compagni. Sì, con un'insegnante di sostegno il mio rendimento sarebbe stato migliore e la mia fatica minore, ma a 21 anni posso dire che molte cose, quando sono chiamata a farle da sola mi fanno un po' paura, se avessi avuto una spalla fissa durante la mia infanzia, che avesse limitato tutti i miei problemi oggi mi ritroverei onestamente ad essere terrorizzata dalle nuove esperienze individua-

**UNA VITA CON DUE DECIMI
A volte i limiti sono nella propria mente.**

li; per questo secondo me è meglio evitare l'insegnante di sostegno, basta essere chiari con i professori che da soli non hanno idea di ciò che comporta l'albinismo. Spesso, quando il mio carattere si è fortificato, chiedevo se gentilmente potevano scrivere più grande e loro mi rispondevano: "... ma non puoi cambiare occhiali?" Ecco per questa ragione consiglieri non solo di avvertire di mettere i vostri figli al primo banco, ma di specificare che è un problema che nessun occhiale corregge. Poi ricordo che avevo un po' paura di leggere ad alta voce perché molte parole le leggevo a intuito invece di lettera per lettera, perché appunto a volte facevo fatica, quindi consiglio di farli allenare un po' a casa a leggere ad alta voce così si troveranno preparati. Per quanto riguarda il mio rapporto con gli altri bambini, penso che non sia stato troppo diverso da tutti gli altri, nel senso che come era preso in giro "il ciccione" della classe era presa in giro la "Biancaneve" della classe. I bimbi hanno sempre qualcuno contro e qualcuno al proprio fianco, l'importante è assicurarsi che sia riuscito a legare con qualche coetaneo e che non siano rimasti completamente in disparte.

Per le attività extrascolastiche ho voluto provare molti sport, capendo da sola di avere qualche problema a prendere la palla al volo per esempio, ma dovevo sperimentare e conoscere i miei limiti. Ripeto, io ho provato tantissimi sport, ma se vostro figlio a differenza mia dovesse essere una persona costante, arriverà l'ostacolo della visita medica per l'idoneità all'agonismo che forse non potrà essere

**UNA VITA CON DUE DECIMI
A volte i limiti sono nella propria mente.**

riconosciuta, bisognerebbe informarsi prima individualmente secondo me. Poi arriva il periodo dei campi estivi ... i miei non me li hanno proibiti, ogni volta che dovevo andare in piscina senza di loro avvisavano le animatrici di immergermi nella crema ma io preferivo fare da me. Capita sempre qualche scottatura soprattutto le prime volte, ma anche questo serve per crescere.

Diventando grandi ci si inizia a gestire da soli, ogni volta che i miei amici mi chiedevano di passare una giornata al mare insieme dicevo che non potevo perché non sono mai stata nelle ore di pranzo in spiaggia, ma alla fine ci ho provato e con le giuste accortezze si può fare tutto, di certo non ci si mette a giocare a beach volley alle 14 sotto il sole cocente, ma con i giusti accorgimenti anche noi possiamo permetterci di passare intere giornate al mare, basta avere la testa sulle spalle, e la crema nello zainetto!

Nella vita ho sempre odiato il fatto di non poter essere autonoma a causa della macchina. Mi piace andare in giro da sola e anche viaggiare, è una cosa possibilissima basta avere la faccia tosta di chiedere informazioni ogni due per tre, ma ci si può avventurare benissimo. Ognuno di noi ha l'ansia ogni volta che deve andare in un posto che non conosce o deve fare un tratto con treni che non ha mai preso, si ha paura di non vedere gli orari, ma chi di voi non ha mai fatto la foto col telefono e poi lo zoom??? Noi le soluzioni sappiamo trovarle! Avventurarsi è una cosa che bisogna fare e che una volta fatta dà un sacco di soddisfazioni. Perdersi, ritrovare la strada, l'ho fatto per due mesi a Bor-

**UNA VITA CON DUE DECIMI
A volte i limiti sono nella propria mente.**

deaux. Conoscere e a volte superare i propri limiti da molte soddisfazioni. Iniziare da cose piccole, da piccoli tratti col treno, a prendere magari l'aereo. Io me la vivo così! Rischio la vita per viverla di più ... io sarò una delle poche persone che non può avere il piacere di guidare, ma forse sono anche una delle poche che ha il coraggio di buttarsi da 4000 metri col paracadute per esempio. Riflettendoci su è come una rivincita per me, non riuscire a fare cose comuni che tutti possono, ma fare ciò che la maggioranza delle persone non si sente in grado di fare.

Non abbiate paura di tentare, bisogna provare tutto e mai partire con l'idea di non esserne in grado. L'ho fatto un sacco di volte nella mia vita, ma ragazzi, per quanto possa far male, vivere la vita vuol dire arrivare alla fine senza rimpianti e avendo vissuto più che si può senza negarsi nulla, ma scoprendo dove possiamo arrivare. Ci sono cose che non potremo mai fare, alcuni di noi nemmeno andare in bicicletta. Solo una cosa dovete fare per voi stessi: **PROVARE!** Si piangerà un sacco quando una cosa proprio in nessun modo si potrà fare, ma varrà la pena di scoprirlo da sé per le altre 100 che credevamo di non essere in grado di fare.

In conclusione, consiglio ai genitori di lasciare liberi sin da piccoli i loro figli di capire da soli quali sono i loro limiti e non di prevenirli. L'unica cosa che all'età giusta bisognerà chiarire, senza aspettare i 18 anni, è che di guidare non se ne parla ... però vi assicuro che i go kart sono un ottimo sfogo!
