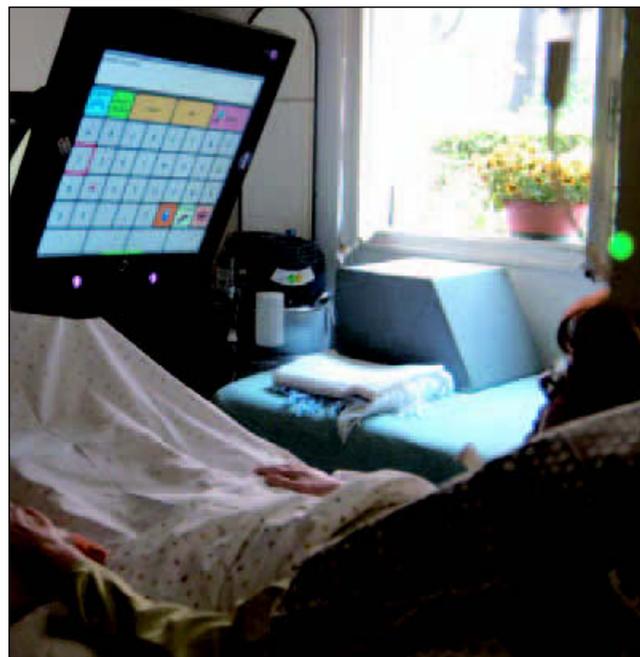


LA STORIA Donatella soffre di sclerosi laterale amiotrofica

Il dono di amici ed ex scolari fa di nuovo parlare la prof

Donatella Chiossi, laureata in pedagogia, fino a due anni fa faceva la maestra in una scuola a tempo pieno di Bibbiano. Poi la malattia l'ha segregata in casa, a Rosta Nuova, in città. Una malattia a molti sconosciuta, la sclerosi laterale amiotrofica: una malattia neurodegenerativa che progressivamente paralizza i muscoli. L'ultimo anno di scuola, nonostante una formidabile rete amicale che l'ha sempre sostenuta, è stato durissimo per Donatella. Ora lei è immobile a casa, assistita dal marito, parenti, amici e semplici conoscenti. Ma anche colleghi, ex scolari ed i rispettivi genitori. Gli stessi chi si sono autotassati e ora le hanno regalato un sofisticato sintetizzatore vocale grazie al quale ora Donatella può di nuovo parlare, scrivere, comunicare con il mondo. «E' la mia favola, una bella storia da raccontare» spiega Donatella affidandosi a una e-mail.

L'apparecchiatura è di tecnologia svedese. Attraverso un video e con l'ausilio di lettori ottici, traduce in comunicazione la volontà di Donatella: scrittura computerizzata, parola, gestione di programmi informatici anche complessi. Una traguardo «che mi ha restituito il diritto fondamentale di essere di nuovo protagonista nel difficile



e doloroso percorso che mi è toccato» spiega ancora Donatella.

Un'assistenza medica e infermieristica di grande efficacia; un aiuto formidabile assicurato dall'ufficio comunale per i disabili adulti le hanno finora dato la forza di

conquistare un giorno dopo l'altro. Dopo alcuni ricoveri in ospedale, in condidenza di alcuni picchi della malattia, ora la situazione si è stabilizzata. Con la nuova apparecchiatura ha potuto «rompere il silenzio, pieno di pensieri e riflessioni».



La lettera

«Grazie per questo atto d'amore»

Mi chiamo Donatella, ho 50 anni e sono malata di SLA, la sclerosi laterale amiotrofica. È una malattia poco conosciuta e solo grazie (si fa per dire) alla morte del radicale Luca Coscioni ne hanno cominciato a parlare sui giornali e alla televisione. Viene definita malattia rara ma credo sia solo un modo ipocrita per nascondere una dura realtà: nessuno investe denaro per curare poche persone. Nessuno, nemmeno le grandi case farmaceutiche che di fatto sono i principali finanziatori della ricerca, dedicano risorse adeguate all'urgenza richiesta da tali malattie. La SLA è una malattia neurodegenerativa che progressivamente e inesorabilmente paralizza i muscoli. Così dopo una manciata di anni gambe e braccia non si muovono, mi nutro attraverso un sondino, respiro con l'aiuto di un ventilatore ma soprattutto non parlo più.

La malattia mi ha tolto la parola ma mi ha riempito di pensieri e riflessioni. Più calava il silenzio attorno a me più diventava urgente rompere quel muro che mi impediva di comunicare, perché una malattia come questa ti capovolge la vita e fa vacillare la propria identità. Di colpo ti trovi immessa in una categoria con diritti di tipo assistenziale ma con la sensazione di avere perduto per sem-

pre una parte di te. D'altronde viviamo in un mondo dove esisti se fai e quindi fare i conti con l'essere rimane un fatto privato.

Ma tu senti di esistere con gli stessi diritti e bisogni di prima. Allora si deve cercare di trovare le strade per restituirci la piena cittadinanza pur con modalità diverse. Avere potuto votare a casa alle recenti elezioni è solo un piccolo esempio di ciò che intendo dire. Con questa testimonianza "esco" dalle quattro mura della mia stanza per rendere pubblica e quindi restituire un valore sociale alla mia nuova condizione: lo faccio per me e per tutti quelli che non hanno "voce". Si perché io l'ho ritrovata grazie a uno straordinario atto d'amore. La chiamo la mia favola non solo perché è una bella storia da raccontare ma anche perché purtroppo non succede spesso nella realtà. Ora posso di nuovo parlare, scrivere, comunicare con il mondo grazie a un sofisticato sintetizzatore vocale che mi è stato regalato da amiche, amici, parenti, colleghe, ex scolari e rispettivi genitori. È stata una gara di solidarietà che mi ha restituito il diritto fondamentale di essere di nuovo protagonista del difficile e doloroso percorso che mi è toccato.

Donatella Chiossi
dona.ch@libero.it

Residence "Capriolo"

 **conabit**
Consorzio Cooperative di Abitazione



In contesto ambientale di grande pregio, prestigiosa palazzina su tre piani con 12 appartamenti, di cui uno con giardino privato. Garages interrati. Serramenti esterni in legno.

€ 2.050/mq

INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI:
CONABIT s.c. - Tel. 0522.546.300
Largo M. Gerra, 2 - Reggio Emilia
e-mail: conabit@conabit.re.it

Conabit: vivere e abitare!