

# MATERIALI DI APPROFONDIMENTO

## Lo sguardo fragile

il libro di Luigi Dal Cin e illustrato da Chiara Carrer

5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22  
23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39  
40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 **55**  
56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72  
73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89  
90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105  
106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120  
121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135  
136 137 138 139 140 141 142 143 144 145 146 147 148 149 150  
151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165  
166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176 177 178 179 180  
181 182 183 184 185 186 187 188 189 190 191 192 193 194 195  
196 197 198 199 **200** 201 202 203 204 205 206 207 208 209 210  
211 212 213 214 215 216 217 218 219 220 221 222 223 224 225  
226 227 228 229 230 231 232 233 234 235 236 237 238 239 240  
241 242 243 244 245 246 247 248 249 250 251 252 253 254 255  
256 257 258 259 260 261 262 263 264 265 266 267 268 269 270



ASSOCIAZIONE UNITI PER CRESCERE ONLUS  
CLINICA PEDIATRICA AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITÀ DI PADOVA

 **Lapis**  
edizioni

## LA SINDROME X FRAGILE

La Sindrome X Fragile è una malattia genetica, la più frequente forma di disabilità intellettiva familiare e una delle più diffuse tra le patologie rare che coinvolgono il neurosviluppo.

È il più noto tra i quadri clinici la cui manifestazione è dovuta alle complesse mutazioni che alterano la sequenza di FMR1, un gene localizzato a livello della porzione terminale del braccio lungo del cromosoma X, la cui funzione è essenziale per un normale sviluppo cognitivo.

Nel gene FMR1 è normalmente presente una regione di ripetizioni di tre nucleotidi “CGG” (Citosina, Guanina, Guanina), che si susseguono in un numero che nel normale può variare da circa 5 a circa 54.

Le unità ripetitive che compongono la molecola del DNA sono infatti dette nucleotidi, i cui nomi abbreviati in codici standard (A, C, G, T), corrispondono alle iniziali delle basi azotate (Adenina, Citosina, Guanina, Timina) che, assieme ad una molecola di desossiribosio (uno zucchero) e gruppi fosforici, compongono il nucleotide stesso.

Tale serie di ripetizioni “CGG” nel gene FMR1, a causa di errori che possono avvenire nel processo di replicazione del DNA proprio in queste sequenze, può andare incontro a un progressivo aumento del numero di elementi ripetuti altrimenti conosciuto come fenomeno di “espansione”.

Quando il numero di ripetizioni CGG supera le 200 unità, il gene FMR1 alterato viene “spento” da meccanismi di controllo dell’espressione genica mediante un fenomeno di modificazione chimica della molecola di DNA stesso, detta “metilazione”. In questa condizione di estrema espansione e metilazione, che viene detta “mutazione completa, il gene FMR1 perde la capacità di produrre la proteina FMRP, fondamentale per lo sviluppo normale delle comunicazioni fra le cellule del cervello, i neuroni.

Le manifestazioni cliniche della Sindrome X Fragile sono quindi dovute allo “spegnimento” del gene FMR1 e alla conseguente mancata produzione della proteina FMRP a livello cerebrale.

Le persone con Sindrome X Fragile presentano un quadro clinico di grado molto variabile, prevalentemente rappresentato da disturbi cognitivi, ritardo nell’apprendimento del linguaggio, iperattività e difficoltà nel mantenimento dell’attenzione, disturbi comportamentali, ansia nell’affrontare il rapporto con le persone e l’ambiente circostante, ipersensibilità agli stimoli sensoriali e, in almeno un terzo dei casi, presenza di manifestazioni caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico.

A dispetto delle indubbie difficoltà associate alla sindrome X Fragile, le persone con questa condizione clinica hanno qualità che possono e devono essere fatte emergere. Queste persone non solo desiderano interagire con chi sta loro intorno, con gli amici ed i familiari ma apprezzano il fatto di poterlo fare e, se messe in condizioni ambientali favorevoli, possono esprimere capacità insospettabili.

A causa della complessità delle alterazioni genetiche di base, la variabilità del quadro di disabilità intellettiva e del disturbo comportamentale nelle persone con Sindrome X Fragile è particolarmente ampia; il compito di tutti è quello di mettere loro a disposizione gli strumenti e le condizioni per usare a pieno le proprie riserve di potenzialità, al più presto e nel migliore dei modi possibili.

*Prof. Alessandra Murgia MD PhD*

Dipartimento Neuroscienze

D.A.I. Salute della Donna e del Bambino Azienda Ospedaliera - Università di Padova

## PERCORSO DI APPROFONDIMENTO

a cura di Luigi Dal Cin

L'Associazione "Uniti per Crescere" Onlus si prende cura dei bambini con problemi neurologici con l'obiettivo di rendere migliore la loro vita e quella delle loro famiglie. Da anni l'Associazione promuove un progetto per favorirne l'integrazione scolastica mediante il coinvolgimento consapevole di insegnanti, genitori, compagni di classe. Da questa esperienza e dall'esigenza di presentare tali temi in modo chiaro e al contempo delicato nasce la collana "Uniti per Crescere".

I percorsi di approfondimento qui proposti vogliono essere un semplice strumento da utilizzare in classe per stimolare i bambini alla comprensione. Gli spunti sono raccolti seguendo le tematiche presenti ne *Lo sguardo fragile*: si consiglia prima di leggere il racconto in classe e poi di dirigere la discussione con l'aiuto di questi spunti, per imparare insieme a "rafforzare il nostro sguardo" verso ogni disabilità.

### PARLIAMO DI... GESTUALITÀ

- 1) L'uomo con la giacca nera si sente superiore alle altre persone, tanto da pensare che le leggi valgano solo per gli altri ma non per lui. Perché pensi che qualcuno possa sentirsi superiore agli altri?
- 2) Mattia è un bambino solare e accogliente. Da che cosa lo si vede? Quali sono i suoi gesti di accoglienza?
- 3) La maestra ha dato a Mattia il compito speciale di accogliere il Gigile. Perché?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Quali gesti possiamo mettere in atto per far sentire accolto un nostro compagno di classe?**

### PARLIAMO DI... FORZA

- 1) Andy è affascinato dalla forza dei muscoli. Si può dimostrare di essere forti anche in altri modi? Quali modi conosci?
- 2) La forza di Mattia, che non è la semplice forza fisica. Di cosa si tratta? Perché in dei momenti Mattia urla e agita la mani?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Ti sei mai sentito a disagio? Descrivi le sensazioni che hai provato.**

### PARLIAMO DI... EMOZIONI

- 1) Perché Mattia si morde un dito?
- 2) Perché, quando arriva Anna, Mattia smette di mordersi il dito?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Che cosa ti emoziona in modo particolare? Come reagisci quando sei particolarmente emozionato?**

**PARLIAMO DI... DISABILITÀ**

- 1) Che cosa dà fastidio a Mattia?
- 2) Mattia ha una malattia?
- 3) Che cos'è una caratteristica genetica?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Sai individuare le tue caratteristiche genetiche? Descrivine alcune.**

**PARLIAMO DI... COMPRENSIONE DELL'ALTRO**

- 1) Che cosa accade nella mente di Mattia? Sapresti spiegarlo usando l'esempio del traffico?
- 2) Come reagisce Mattia quando i suoi pensieri e le sue emozioni si accumulano per uscire?
- 3) Come possiamo aiutare Mattia?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Come ti senti quando sei tanto arrabbiato e cosa ti fa stare meglio?**

**PARLIAMO DI... "SGUARDI"**

- 1) Cosa significa quel che dice la maestra: "Mattia sa prendere il punto di vista degli altri"?
- 2) Perché il Gigile dice che il suo sguardo è diventato più forte grazie alle parole di Anna e della maestra?
- 3) Perché il Gigile dice a Andy che "non è la forza che conta, conta lo sguardo"?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Cosa significa per la maestra avere uno "sguardo fragile"? Come si può rendere più forte il nostro sguardo?**

**PER UNA VISIONE DI INSIEME**

- 1) Mattia ha saputo prendere il punto di vista del Gigile: che effetto ha avuto per il Gigile?
- 2) Che cosa ha capito, alla fine, Andy?

Se vuoi sviluppare questo argomento con la classe utilizza questa traccia:

**Che cosa significa, secondo te, l'invito di Anna: "Venite, attraversiamo la strada insieme?"**

## PERCORSO DI APPROFONDIMENTO

a cura della dott.ssa Annalisa Candian

### Età dai 5 ai 7 anni

#### 1) CON PAROLE MIE

**ATTIVITÀ:** Racconta a parole tue quello che accade nel libro, aiutandoti osservando le immagini che ripercorrono la storia.



#### 2) A.A.A. ILLUSTRATORE CERCASI

**ATTIVITÀ:** Scegli una parte del racconto che ti ha particolarmente colpito e che l'illustratrice non ha rappresentato e illustrala tu. Poi confronta i vari disegni che tu e i tuoi compagni avrete realizzato.

**3) CHI PARLA?**

**ATTIVITÀ:** Attribuisce le frasi al personaggio che le ha pronunciate all'interno del racconto.

NOMI	FRASI
MATTIA	«Non è giusto! Io sono il migliore amico del
ANDY	Gigile, sono forte come lui, e avrei dovuto
MAESTRA	accoglierlo io nella nostra classe, non tu!»
GIGILE	«Sono sua amica»
ANNA	«Mi fa male la tua mano»
	«Sta a noi fare i vigili per Mattia!»
	«Mattia è un bambino solare, speciale, una
	vera ricchezza per la nostra classe!»
	«Con quel sorriso contagioso e quei capelli
	biondi sembra l'immagine del sole!»

#### 4) L'IMPORTANZA DELLE PAROLE

**ATTIVITÀ:** Cerca nel libro e rileggi la parte in cui compaiono queste frasi. Scopri cosa significano scegliendo la possibilità corretta tra quelle date.

##### 1) **Mattia non amava essere toccato, se non quando era lui a deciderlo**

- Mattia chiede spesso di essere toccato
- A Mattia non piace molto essere toccato dalle persone che lo incontrano
- Mattia obbliga gli altri a fargli delle carezze e a coccolarlo

##### 2) “... cominciò ad agitare le mani come fossero farfalle”

- Mattia usa le mani per imitare gli animali
- Mattia ama rincorrere le farfalle per prenderle
- Quando prova ansia o è a disagio Mattia fa dei movimenti strani e ripetitivi con le mani che sembrano uno sfarfallio

##### 3) ... “La sindrome X fragile è ereditaria...”

- La sindrome X fragile può essere trasmessa dai genitori ai figli
- Tutti i familiari di Mattia sono affetti dalla sindrome X fragile, come lui
- La sindrome X Fragile è contagiosa

##### 4) “Sta a noi fare i vigile per Mattia”

- Tutti noi dobbiamo fare attenzione a Mattia
- Tutti noi dobbiamo diventare dei vigili
- Tutti noi dobbiamo aiutare Mattia a tranquillizzarsi e a mettere ordine nei suoi pensieri

##### 5) “Noi tutti dobbiamo rafforzare il nostro sguardo...”

- Quando vediamo Mattia dobbiamo fissarlo negli occhi
- Tutti dobbiamo imparare a guardare il mondo mettendoci nei panni di Mattia
- Ognuno deve continuare a guardare gli altri e il mondo dal proprio punto di vista

#### 5) PARLIAMO DI... DISABILITÀ

- Conosci qualche bambino e/o adulto con disabilità?
- Immagina di incontrare Mattia, il protagonista del libro, cosa gli diresti?
- Come lo aiuteresti?
- Che giochi faresti con lui?

Crea un cartellone con le idee che sono venute in mente a te e ai tuoi compagni.

**6) PASSAPAROLA**

- A chi regaleresti questo libro?
- Questo libro mi è piaciuto/non mi è piaciuto perché...
- Questo libro ti piacerà perché...
- Se potessi scrivere un messaggio all'autore cosa scriveresti?
- E all'illustratrice?



# PERCORSO DI APPROFONDIMENTO

a cura della dott.ssa Annalisa Candian

## Età dagli 8 anni in su

### 1) CON PAROLE MIE

**ATTIVITÀ:** Completa i riquadri bianchi con le illustrazioni mancanti che hai visto nel libro. Poi scrivi sotto a ogni immagine una breve didascalia che spieghi con alcune frasi-chiave la scena rappresentata. Esempio:



-----  
-----  
-----

-----  
-----  
-----



-----  
-----  
-----

-----  
-----  
-----

**2) A.A.A. ILLUSTRATORE CERCASI**

**ATTIVITÀ:** Scegli una parte del racconto che ti ha particolarmente colpito e che l'illustratrice non ha rappresentato e illustrala tu. Poi confronta i vari disegni che tu e i tuoi compagni avrete realizzato.

**3) CHI PARLA?**

**ATTIVITÀ:** Attribuisce le frasi al personaggio che le ha pronunciate all'interno del racconto.

NOMI	FRASI
GIGILE	«Ti sfido Gigile, dai stringi la mia: senti come sono forte!»
ANNA	«Ha uno sguardo che sa prendere il punto di vista degli altri»
MATTIA	«Caspita: ne sai molte su Mattia!»
ANDY	«Venite: attraversiamo la strada insieme?»
MAESTRA	«Usciamo anche noi?»
	«Questa mia mano ora è fragile»
	«Non fare le tue solite scenate»
	«Posso? Posso?»

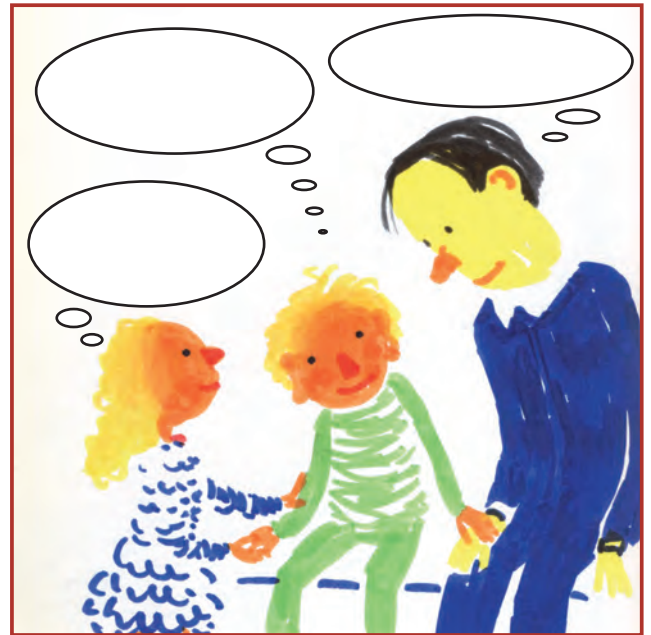
**4) L'IMPORTANZA DELLE PAROLE**

**ATTIVITÀ:** Cerca nel libro e rileggi la parte in cui compaiono queste frasi. Spiega cosa significano.

- 1) Mattia non amava essere toccato, se non quando era lui a deciderlo
- 2) "... cominciò ad agitare le mani come fossero farfalle"
- 3) "... mi fa male la tua testa..."
- 4) ...cromosoma...
- 5) ...caratteristiche genetiche...
- 6) ... "La sindrome X fragile è ereditaria..."
- 7) "Sta a noi fare i vigile per Mattia"
- 8) "Noi tutti dobbiamo rafforzare il nostro sguardo..."
- 9) "Non è la forza che conta: conta lo sguardo"

### 5) UN PENSIERO TIRA L'ALTRO

**ATTIVITÀ:** Completa tu i fumetti, scrivendo secondo te cosa avranno pensato i personaggi nelle scene rappresentate.



### 6) PARLIAMO DI DISABILITÀ

**ATTIVITÀ:** Portiamo l'attenzione sul tema del racconto, cioè la disabilità e l'importanza dell'inclusione.

- Sai cosa vuol dire la parola "DISABILITÀ"?
- Quali sentimenti può provare un bambino con disabilità quando è a scuola?
- Quali sono le difficoltà che può incontrare?
- Come lo aiuteresti a superarle?
- Hai mai vissuto l'esperienza di avere un amico con disabilità?

Pensaci e rifletti assieme ai tuoi compagni: immaginate di incontrare Mattia, cercate di trovare delle strategie condivise per coinvolgerlo nelle vostre attività e aiutarlo se si trova in difficoltà.

Create un cartellone con le idee che emergeranno.

### 7) PASSAPAROLA

- A chi regaleresti questo libro?
- Questo libro mi è piaciuto/non mi è piaciuto perché...
- Questo libro ti piacerà perché...
- Se potessi scrivere un messaggio all'autore cosa scriveresti?
- E all'illustratrice?