



Articolo tratto dal numero 2-ottobre 2008- Anno II de <http://www.lascuolapossibile.it>

Quando suona la campanella ... per i genitori è un'emozione fortissima!

Il primo giorno di Alessia

L'esperienza a scuola - di Sisti Laura

"Potete immaginare, creare e costruire il luogo più meraviglioso della terra ma occorreranno sempre le persone perché il sogno diventi realtà>> (Walt Disney)

Il maestro della fantasia che ha portato per mano quelli della mia generazione fino all'età adulta (*ma io ancora leggo Paperino*) ha dato il nome alla Scuola Elementare dove l'anno scorso è approdata mia figlia Alessia o Federica, come la maestra Debora l'ha "dovuta" chiamare per esigenze di privacy

Si sa che il primo giorno di scuola, quando suona la campanella, per i genitori è un'emozione fortissima, ma per noi lo è stata in modo particolare. Vedere Alessia con il grembiule bianco fuori dal portone insieme a tutti gli altri bimbi emozionatissimi ci ha dato una carica in più. Certo molti guardavano la bambina con stupore e curiosità - ma è normale che sia così - e **la classe che ha ricevuto Alessia ha dovuto aggiungere delle materie in più nel suo programma: "accettazione", "comprensione", "conoscenza del diverso", "pazienza"**. Alla fine dell'anno tutta la prima B ha avuto i migliori voti proprio nelle nuove materie e sono sicura che quando termineranno il percorso nella scuola primaria, **avranno impressa nel cuore un'esperienza che non dimenticheranno per tutta la vita.**

Alessia è nata apparentemente sana ma in realtà era già affetta dalla **Sindrome di Rett**, malattia genetica rara (1:15.000) che compromette tutta la sfera psico-motoria. E' una malattia subdola perché non altera in alcun modo la fisionomia e quasi sempre non si manifesta fino ai 12/18 mesi, colpisce quasi solo le femmine (quest'anno per la prima volta si è parlato di un caso Rett su maschio) e ad oggi non esistono cure. La sindrome in genere si manifesta all'improvviso ed in tutta la sua potenza.

Tua figlia da un giorno all'altro cambia, si chiude, è nervosa, spaventata e piange per ore.

Alessia, iniziò tirandosi i capelli fino a strapparseli e nel giro di poco tempo si era procurata una vasta chiazza bianca sulla nuca. Dietro consiglio delle maestre dell'asilo nido prima e del pediatra poi, approdammo spaventati e preoccupati in Via dei Sabelli dove la bambina venne sottoposta alla prima visita specialistica e dove le venne fatta la diagnosi.

Alessia non guardava più nessuno negli occhi.

Il suo bellissimo sorriso si era spento, non si reggeva più in piedi; eravamo entrati tutti in un vorticoso buco nero, tutto girava a velocità impressionante annerciando la mente, non riuscimmo per più di un anno a vedere un benché minimo spiraglio di luce...

E' troppo lungo e triste raccontare il difficile cammino da quel terribile primo anno in cui si manifestò la malattia. E' un periodo che ha segnato profondamente tutta la nostra famiglia e **ci ha costretto a cambiare radicalmente tutto il corso della nostra vita ed anche il modo di vederla e di viverla dando a tutto un valore molto molto diverso.**

Ma per fortuna siamo poi riusciti a reagire: oggi Alessia ha quasi 10 anni ed è **una bella bimba molto dolce, che si è riappropriata con prepotenza del contatto con gli altri utilizzando tutti i mezzi possibili per ricreare una qualsiasi forma di comunicazione con il resto del mondo**, soprattutto con i suoi compagni di scuola.

Il suo sforzo è da ammirare perché mia figlia non è in grado di camminare da sola se non per fare pochi passi molto incerti, passa la maggior parte del suo tempo seduta nel passeggino/carrozzina o nel girello, non parla, emette solo dei suoni, dei monosillabi e ha sviluppato un'ampissima gamma di sguardi e smorfie con la quale cerca di sopprimere alla mancanza della parola. Usa i suoi meravigliosi sorrisi per ammalare chiunque vinca la naturale diffidenza e le si avvicina un po' di più.

Alessia è anche affetta da "stereotipie", movimenti involontari delle mani che vengono portate continuamente in bocca. Questo, oltre che a provocare un'abbondante salivazione, compromette completamente l'uso delle mani e così lei non può mangiare, scrivere, afferrare gli oggetti.

Non è in grado di indicare, di ripararsi nella caduta, ma la sua bravissima Terapista (*ci vorrebbe un libro solo per parlare di lei e del suo eccezionale lavoro sulla bambina*) con un paziente lavoro di anni le ha insegnato ad abbracciare, usare le mani a "paletta", far cadere gli oggetti dal tavolo, "toccare" a suo modo gli oggetti.

A scuola ha potuto applicare questa sua potenzialità acquisita, toccando e guardando delle immagini che le vengono proposte quando **svolge la lezione di Comunicazione Aumentativa Alternativa**: è una tecnica attraverso la quale nel tempo si tenta di portarla a comunicare con il mondo.

E qui, finalmente, siamo rientrati nel mondo della scuola.

Per ragioni di spazio non posso raccontarvi tutto il percorso dell'asilo nido e della materna, posso dire però che il passaggio dalla scuola materna alla primaria mi preoccupava molto. Uscivamo da un'ambiente conosciuto dove il raggiungimento di alcuni equilibri era stato abbastanza faticoso per tutti.

Alessia lasciava un ambiente "soffice" dove la giornata era scandita dal gioco, la musica, poche regole. Come avrebbe affrontato la prima classe? Cosa avrebbe fatto? Come avrebbe reagito? I suoi compagni l'avrebbero accettata. Sarebbe stata seguita nel modo giusto con le dovute attenzioni?

Questi erano alcuni degli interrogativi che mi ponevo.

E invece l'anno scorso è stato uno dei migliori del percorso scolastico di Alessia.

La scuola (tutta) ci ha accolto con un'attenzione ed una sensibilità eccezionali. Si è creato subito un gruppo unito dove ognuno ha dato il suo eccezionale contributo per far sì che Alessia entrasse a far parte della classe in modo attivo e dove tutti, indistintamente, si sono rimboccati le maniche per capire, organizzare e ottimizzare una situazione così difficile, delicata e complicata sotto tutti i punti di vista.

Ognuno ha messo a disposizione la propria professionalità e competenza.

C'è stato subito un lavoro molto incisivo, ma allo stesso tempo delicato, sull'accettazione da parte degli altri bambini della classe verso Alessia con il risultato che **nel giro di poco tempo tutti i bimbi hanno "dimenticato" la diversità di mia figlia e l'hanno eletta a mascotte della sua classe (e non solo).**

Alessia non è stata mai trattata come una "diversa" ma subito accettata ed amata per quello che è.

Ha ricevuto e riceve ogni giorno una grandissima dose di affetto sincero che le permette di uscire di casa e prendere il pulmino che l'accompagna a scuola sempre con un bellissimo e sincero sorriso!

Vorrei dire molto di più di questa esperienza così positiva perché so che non sempre nella scuola si incontrano queste realtà e delle persone dotate di alta professionalità e sensibilità, ma più che un articolo diventerebbe un libro!

Approfitto solo di questa occasione per ringraziare ancora una volta tutti coloro che ogni giorno, con dedizione ma soprattutto con amore, si occupano di mia figlia e le rendono la vita decisamente più bella.

Laura Sisti, mamma di Alessia
(laura_sisti@it.ibm.com)

Sulla spalla destra è indicato un sito che si occupa di Sindrome di Rett
<http://www.prorett.org/>

Nel numero di settembre trovate l'articolo dell'insegnante di sostegno di Alessia (Federica nell'articolo) Debora Zingales e l'articolo della dott.ssa D'Aloisio, psicologa del Centro Casa Giocosa che segue la bambina.