

Sento spesso parlare di ragazzi, affetti da cfs o da altre patologie difficili da gestire, che abbandonano gli studi perché non riescono a conciliare le estreme difficoltà della malattia con la mancanza di elasticità della scuola.

Io posso testimoniare che non c'è bisogno che i nostri figli lascino gli studi; la scuola, come istituzione, possiede gli strumenti per permettere ai ragazzi di continuare a studiare con i propri insegnanti e compagni, evitando così l'isolamento a cui potrebbero andare incontro.

Racconto in breve i cinque anni di liceo classico di mio figlio Giordano: durante il primo anno di scuola superiore, 2014/15, era chiaro che mio figlio soffriva di qualche male sconosciuto, ero in ansia anche perché le assenze rischiavano di superare il massimo consentito; ma ho scoperto che le assenze per ricoveri o stati di malattia cronica e temporaneamente invalidante, giustificati da certificati specifici, possono essere scorporate per la validità dell'anno scolastico in corso. Quell'anno è bastato fare i certificati e cercare di compensare le assenze con uno studio più accurato a casa.

Il secondo anno la situazione è peggiorata, mio figlio alternava periodi buoni a periodi di malessere severo, anche a scuola, non si reggeva più in piedi; io aspettavo in auto fuori dall'istituto che mi telefonassero, entravo di corsa e i compagni o le bidelle lo accompagnavano, sorreggendolo. Ricoveri, visite specialistiche e certificati; mi sono rivolta al dirigente che ha autorizzato mio figlio, in deroga per gravi motivi di salute, ad entrare in ritardo ogni volta che necessitava; siamo riusciti a terminare il secondo anno scolastico.

Iniziamo il terzo anno con nuovi farmaci e la speranza nel cuore, consegnamo i nuovi certificati, la scuola ci assicura la solita collaborazione; ma comincia ad essere necessario l'uso della sedia a rotelle, in prestito, sperando di non doverla utilizzare per molto tempo; ma terminate le verifiche, è costretto a richiedere una sedia a rotelle permanente.

Il quarto anno inizia bene, Giordano va a scuola con il bus, un evento storico per noi! Ma purtroppo presto iniziano le giornate di debolezza, a gennaio comincia il peggioramento, durante i giorni acuti, non possiamo più lasciare la sedia a rotelle; poi per quattro mesi e mezzo mio figlio non riesce a stare in piedi e a volte non può tenere neanche la testa dritta.

La scuola ci viene incontro in tutte le maniere possibili, Giordano viene autorizzato ad entrare a scuola anche solo per due ore, può assistere alle lezioni di terza e quarta ora o quarta e quinta, a seconda della sua situazione di salute giornaliera; le ultime settimane, io vengo autorizzata, durante i giorni peggiori, a rimanere in istituto per i momenti più difficili.

Quando inizia l'ultimo anno sappiamo di dover affrontare molte difficoltà e concordiamo con la scuola un piano didattico personalizzato, affinché mio figlio possa seguire le lezioni il più possibile, anche registrate, e svolgere i compiti e le verifiche, per essere pronto agli esami di stato.

La scuola può utilizzare "strumenti compensativi e misure dispensative", questo è il termine tecnico, a seconda delle problematiche dello studente e basandosi sui certificati medici esplicativi.

In questi anni abbiamo usufruito dei consigli e dell'esperienza della nostra presidente amcfs Roberta Beretta Ardino, mi sono confrontata con lei per ore e lei ha preparato delle relazioni per la scuola, al fine di chiarire alcune situazioni difficilmente comprensibili e i metodi usati in precedenza per altri giovani affetti da cfs.

Abbiamo avuto la fortuna di avere un dirigente scolastico competente, Filippo De Vincenzi, comprensivo e lungimirante; una volta mi disse "... noi insieme faremo del nostro meglio, lui però deve studiare!", perché è ovvio che devono essere salvaguardate sia le competenze che la continuità didattica!

Il nostro Liceo scientifico V. Fardella -Liceo classico L. Ximenes è ricolmo di personale qualificato e preparato anche per le evenienze più strane, come gli "up and down" della cfs, dalla vicepresidente alla vicaria del plesso, gli insegnanti che hanno visto Giordano incapace di reggersi dritto e poi dopo qualche giorno lo hanno visto camminare, per poi vederlo accasciarsi nel corridoio, i bidelli che lo hanno sorretto, confortato e hanno spinto la sua sedia a rotelle; gli impiegati di segreteria ai quali portavo ogni mese le certificazioni e con cui dovevo fare i conti delle ore e dei giorni; i compagni, che sono cresciuti insieme a lui, che gli hanno portato lo zaino, segnato gli appunti, registrato le lezioni e gli sono stati vicini; tutti, ognuno per le proprie competenze e possibilità, si sono prodigati affinché Giordano potesse terminare il percorso scolastico che "avevamo" intrapreso, non parlo in plurale majestatis ma parlo al plurale perché gli ultimi tre anni io ho frequentato il liceo quasi quanto mio figlio. Perché la famiglia è importante, il rapporto tra scuola e famiglia è la base per la riuscita di un percorso didattico segnato dalle malattie; non abbiate timore o vergogna a parlare con gli insegnanti e i dirigenti scolastici dei problemi di salute di vostro figlio, chiedete ai medici che lo seguono di certificare la sua situazione; non dovete chiedere che vostro figlio sia avvantaggiato ma che si faccia di tutto per metterlo nelle condizioni di studiare e di farlo insieme ai suoi coetanei, affinché, malgrado la sua patologia, possa diventare un adulto realizzato e un cittadino produttivo che vive nella società.

Giordano ha raggiunto il traguardo della maturità classica, adesso lo aspetta la sfida universitaria, sarà una strada lunga e difficile ma mio figlio è deciso a percorrerla!