

LA CITTÀ

Sorrisi e disegni: così la scuola aiuta Davide a sentirsi uno studente

Maestri e compagni vanno a casa del piccolo, per il quale è in corso la «Rare Words Run»

La storia

Paola Gregorio

■ Matilda legge il messaggio che Lorenzo ha scritto per Davide. È uno dei tanti raccolti tra gli alunni delle scuole italiane sul percorso della «Rare Words Run - Road to Rome 2018», la corsa benefica che il papà di Davide, Giorgio Boniotti, ha voluto con la sua associazione «Una vita rara Ahds - Mct8 onlus», per sostenere la ricerca sulla sindrome di Allan Herndon Dudley, una rara encefalopatia congenita. Una iniziativa concreta per dare voce a tutti coloro che ne soffrono. Come il figlio Davide.

L'esperienza. Approdamo a casa di Davide, a Monticelli Brusati, accolti da mamma Rosita, da Liliana, educatrice al fianco di Davide da dieci anni, dalla dottoressa Paola Bertelli della Cooperativa Niko-

lajewka, che lo segue da tre anni, proprio mentre l'ultramaratoneta Luca Sala sta macinando i settecento chilometri della Rare Words Run da Monticelli a Roma. Lungo il percorso anche appuntamenti per le scuole, prendendo spunto dal libro «Sorpresa nel bosco» curato da Cosetta Zanotti e illustrato da Lucia Scuderi.

Da Davide e da mamma Rosita siamo arrivati per raccontarvi, emblema di un'alleanza straordinaria che salda elementari e medie di Monticelli, parte dell'Istituto comprensivo di Ome, la famiglia di un piccolo che lotta come un leone, gli insegnanti e i genitori di bambini e ragazzi che frequentano la casa. Una lezione del cammino di istruzione domiciliare studiato ad hoc per Davide. «Insomma, è la scuola che va da Davide», dice il preside reggente del Comprensivo di Ome, Giovanni Barile.

È con lui che raggiungiamo

casa di Davide, assieme a Maria Grazia, insegnante di sostegno della media di Monticelli e tre alunni della primaria: Matilda, Rebecca e Simone.

Gli allievi della quarta elementare accompagnano infatti a rotazione Maria Grazia per condividere, con il piccolo, la scuola tra le mura domestiche. «Davide, per la patologia con cui convive ha diritto all'istruzione domiciliare - spiega Barile -. Pur essendo iscritto alle medie, ha necessità, per le sue condizioni, di relazionarsi a livello didattico con bambini più piccoli. Gli alunni delle elementari e i loro genitori hanno dato subito la disponibilità».

Il percorso. Mentre Matilda, Rebecca e Simone condividono con Davide, guidati da Liliana, un racconto per immagini della Rare Words Run su uno speciale computer per la comunicazione aumentativa alternativa, Rosita racconta: «Davide è ripartito, una decisione presa con la scuola, con un secondo ciclo delle elementari. Da sette anni circa abbiamo iniziato le lezioni domiciliari, prima con il coordinamento della maestra Monica Togni, insegnante di sostegno della primaria, e ora con quello di Maria Grazia».

La fiaba, intervengono Ma-



A Berceto. Luca Sala e il suo gruppo durante una delle tappe che li ha portati a Roma



Voglia di vivere. Il piccolo Davide



Di corsa. Partiti sabato scorso, hanno percorso 700 km

ria Grazia e Bertelli, che per la Cooperativa Nikolajewka è responsabile dell'informatica facilitante e della comunicazione facilitata, «è il filo conduttore scelto. La leggiamo e quindi la traduciamo in una sequenza di simboli. Che Davide, poi rivede a casa con Liliana e l'aiuto del computer speciale».

Quel che resta, nell'animo e negli occhi vivendo un'esperienza come questa, è il rapporto spontaneo, che solo i bambini sanno creare, d'istinto, tra loro. Ed è solo una delle tante sensazioni che si scatenano all'interno. Perché Davide, attraverso gli occhi, le sue emozioni le fa arrivare dritte al cuore di tutti coloro che gli stanno vicino. //

Oggi l'arrivo a Roma, domani l'incontro con Papa Francesco



L'ultramaratoneta Luca Sala e tutti coloro che gli sono stati a fianco nelle tappe della «Rare Words Run - Road to Rome 2018», approdano oggi a Roma, dopo ben settecento chilometri macinati per portare un messaggio di speranza e sostenere la ricerca sulla sindrome di Allan Herndon Dudley. E dare voce a chi come Davide, convive con questa patologia, una rara encefalopatia congenita. Domani, per Sala, Giorgio Boniotti (il papà di Davide che presiede l'associazione «Una

vita rara Ahds - Mct8 onlus» nata per aiutare gli studi sulla Allan Herndon Dudley Syndrome e promotrice della corsa) e una delegazione della realtà associativa, ci sarà un incontro che nutrirà la speranza di parole di vita, quello con Papa Francesco. Sala è partito da Monticelli Brusati sabato 21 aprile e fermata dopo fermata, toccando Pontenure, Berceto, Marina di Carrara, San Miniato, Siena, Castiglione d'Orcia, Bolsena, Sutri è approdato a Roma. Settecento chilometri solidali e carichi di emozione.