

1. Fino a quando la mia stella brillerà: una nuova avventura

Piano piano le cose miglioravano. Ma ero ancora lontana dal sentirmi una ragazza "normale"³.

Per dare un significativo incipit ad un elaborato che si intitola "Gli ingredienti del futuro", la seguente porzione di testo merita di essere inserita perché rappresenta fedelmente l'approccio al "non noto" che B. e la sua famiglia hanno dimostrato di avere:

Voglio spiegare qui il modo in cui prevedo il futuro; e come ciascuno di noi può farlo.

"Conoscere il futuro", "predire il futuro", "prevedere il futuro": tre espressioni che in apparenza dicono la stessa cosa. E che però sono del tutto diverse, in ogni lingua.

"Conoscere il futuro" equivale a pensare che sia fissato in anticipo, e che se ne possano scoprire tutti i dettagli[...].

"Predire il futuro" equivale ancora a pensare che esso sia immutabile, ma senza più credere che sia interamente accessibile alla nostra conoscenza: possiamo indovinarne qualche briciola, anticipare una minima parte di quel che il destino ci riserva, ma senza sperare di modificarlo [...]...

Infine, anche "prevedere il futuro" e tentare di indovinarne almeno una parte, senza però crederlo rigido, bensì ritenendo che mediante l'azione sia possibile cambiare il corso descritto dalla previsione.

Cercare di "conoscere" o "predire" il futuro è rassegnarsi. Cercare di prevederlo, e prepararsi, se ce lo si augura, a vivere liberi, a "divenire sé".

Da ciò può dedursi rapporto fra il prevedere [...] e il divenire: il "prevedere sé" è quello che ci attende. Il "divenire sé" è quel che si desidera divenire. Il primo esige lucidità: il secondo ambizione. Si può essere ambiziosi senza essere lucidi ed essere lucidi senza essere ambiziosi.

Chi pensa che si possa conoscere il futuro o predirlo considera il "divenire sé" come predeterminato, chi pensa di poter influire sul proprio destino ha bisogno, in primo luogo, di comprendere quel che il futuro sembra riservargli; per deviare se necessario, il corso del destino e avvicinarlo alla traiettoria sognata. Ma il reciproco non è sempre vero: ci si può augurare di prevedere il proprio futuro solo per evitare un pericolo, senza pertanto voler

³ Sagre Liliana (con Daniela Palumbo), *Fino a quando la mia stella brillerà*, Piemme, Milano, 2018, p. 183.

cambiare il corso della propria vita, nel cercare di “divenire sé”. Non bisogna mai dimenticare che la caratteristica dell'uomo, quel che gli ha consentito di dominare sulle altre specie, è la sua capacità di prevedere il futuro. È questo il prezzo della libertà⁴.

1.1 Caratteristiche e predisposizioni di B.

Quando ho conosciuto B., lei aveva dodici anni e fin da subito è emerso un profilo caratteriale tenace e forte. Se dovessi pensare ad un'immagine che rappresenti B. nella sua essenza, senz'altro sarebbe quella stilizzata (figura 1⁵) tratta dal testo “I' Piccolo Principe”, versione fiorentina dell'originale “Le Petit Prince” di Antoine Saint-Exupéry, dove è ben visibile la stella che brilla sulla Terra deserta quasi avesse il potere e la forza di insegnare e di illuminare la via a chi ha l'aridità nel cuore.

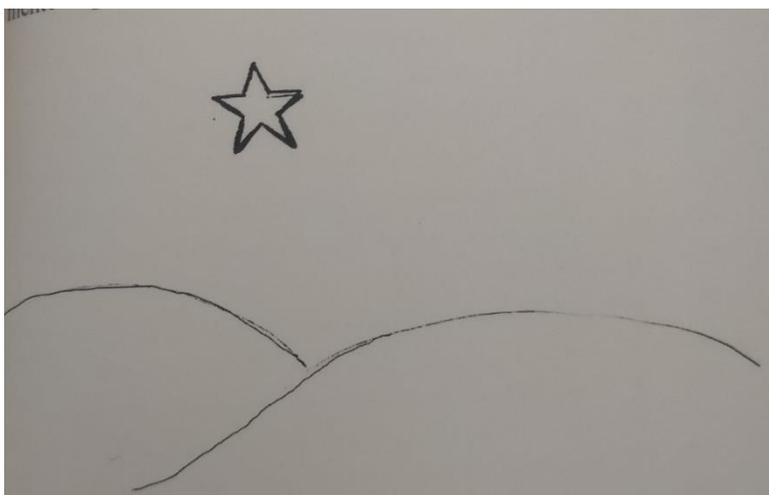


Figura 1 Illustrazione della versione fiorentina del "Piccolo Principe"

Già dall'introduzione sono comprensibili alcuni aspetti caratteriali e comportamentali di B. In B. sono presenti alcuni tratti fisici e caratteriali tipici della sindrome di Down, altri, invece, propri ed esclusivi che indicano una spiccata personalità, in quanto va ricordato che ogni soggetto con SD presenta “caratteristiche personologiche specifiche, legate a quadri neurologici, comportamentali e caratteriali, ambientali e personali, relazionali e sociali, emozionali ed affettivi differenziati⁶”. Un ottimo lavoro è stato fatto dalla famiglia e dall'equipe

⁴ Attali Jacques, *Prevedi la tua vita (e quella degli altri)*, Salani Editore, Milano, 2016, pp. 13-15.

⁵ Dabraio Rossella, *I' Piccolo Principe*, Ibiskos, Empoli, 2017, p. 93.

⁶ Miato S.A. e Miato L., *La didattica inclusiva. Organizzare l'apprendimento cooperativo metacognitivo*, Erikson, Trento, 2003.

di professionisti fin da quando era molto piccola; infatti, va ricordato ed evidenziato che i fattori ambientali incidono fortemente sullo sviluppo psicomotorio del soggetto portando a quella che viene chiamata rieducazione psicoeducativa.

B. è la terza di tre sorelle che sono poco più grandi di lei. B. è nata con dei difetti cardiaci risolti per lo più attraverso un intervento, inoltre ha problemi di ipotiroidismo che viene monitorato costantemente oltre a complicazioni odontoiatriche. Il peso corporeo si presenta perfettamente nella norma, nonostante B. sia molto golosa, viene monitorata anche da un punto di vista nutrizionale. B. porta gli occhiali a causa della miopia. Fin dalla nascita, B. è stata seguita adeguatamente con i dovuti percorsi riabilitativi e sanitari, tra cui la psicomotricità e le sedute fisioterapiche. L'ipotonìa per B. è scarsamente presente, perché fin da piccola ha fatto attività sportiva, che recentemente ha lasciato per la mole di studio e le attività di scout durante le quali comunque ha occasione di fare movimento. In alcune occasioni sono presenti difficoltà nelle abilità filo- motorie: questo porta B. ad avere atteggiamenti di svogliatezza o ritrazione nel momento in cui si richiedono attività che comportano l'esecuzione di tali abilità. Nella sfera cognitiva, B. presenta un ritardo cognitivo lieve. Dal punto di vista degli apprendimenti cognitivi, l'obiettivo fondamentale, sul quale l'equipe ha sempre lavorato con B., è quello di far maturare le potenzialità consentendo l'acquisizione di un'autonomia personale e cercando di raggiungere e mantenere nel tempo un livello qualitativo di vita il più soddisfacente possibile. Sono presenti difficoltà nelle prestazioni linguistiche, soprattutto a livello fonologico, sintattico e lessicale. Infatti, il repertorio lessicale appare ridotto, seppur nel tempo si sia arricchito con la logopedia e le attività ludiche, educative e didattiche personalizzate. Appare ricorrente l'uso del gesto che accompagna e facilita la produzione verbale. La comprensione linguistica di B. è buona. B. presenta una scarsa memoria a lungo termine ed una buona memoria a breve termine che va costantemente potenziata. B. ha grandi capacità adattive nelle aree della comunicazione, delle attività quotidiane e sociale⁷. Da un punto di vista del temperamento, B. è affettuosa, espansiva e simpatica. Nella sfera relazionale, B. si presenta come una ragazza socievole fin dal primo approccio, sia con i coetanei sia con gli adulti. Prende subito confidenza sia con gli insegnanti che con i compagni; tuttavia, con questi ultimi ha necessità di essere guidata nella relazione, poiché spesso si sostituisce all'adulto per dare direttive o imporre alcune regole che sente spesso ripetere. Perciò va guidata nell'avere una relazione adeguata con i compagni, affinché questi non sentano la sua presenza come prevaricante e la allontanino dal gruppo. D'altro canto, anche con i docenti B. necessita di un supporto nella relazione da parte

⁷ Aree considerate in base alla scala Vineland, che si basa su un'intervista fatta a chi conosce maggiormente il soggetto negli ambiti dell'autonomia personale e della responsabilità sociale.

dell'insegnante di sostegno o dell'educatore, poiché tende ad avere atteggiamenti subito confidenziali utilizzando frasi amichevoli e molto spontanee, oltre che a non regolare adeguatamente il linguaggio non verbale poiché utilizza una postura scorretta quando seduta al banco oppure nella comunicazione interpersonale non rispetta la distanza fisica con il docente. Questi aspetti sono riconducibili ad alcune stereotipie della sindrome.

B. è fin da piccola amante del cibo e della buona tavola: questo elemento è stato fondamentale per la decisione e la costruzione del suo percorso formativo, ai fini di sollecitare il piacere di imparare e quindi coltivare la curiosità.

1.2 La scelta della scuola e la lotta della famiglia

Fin dal secondo anno di scuola secondaria di primo grado, la famiglia di B. si è documentata e ha cominciato a partecipare insieme a B. agli open days delle scuole secondarie di secondo grado. Era fin da subito evidente la passione per la cucina di B., in generale per il cibo. Così la famiglia si è subito documentata sui vari istituti alberghieri presenti nelle zone limitrofe al comune di residenza. Gli istituti alberghieri presi in considerazione sono stati tre (tutti non immediati o vicini da raggiungere fisicamente): uno è stato scartato a priori perché presenta un alto rischio di devianza, mentre tra gli altri due vi è stata una lunga riflessione che ha meritato più condivisioni e scambi tra l'equipe che segue B. ed i genitori. Alla fine, è stato pensato come migliore l'istituto alberghiero distante circa mezz'ora dall'abitazione di B., perché sembrava essere la scuola più rinomata per la qualità della formazione. Tuttavia, essendo una scuola con alto numero di richieste di iscrizione, non era scontato che l'inserimento di B. fosse accettato. Infatti, le due proposte di scuola inserite come riserve sono state l'altro istituto alberghiero e l'istituto agrario pur sempre abbastanza distante da casa. Durante il mese delle iscrizioni alla scuola secondaria di secondo grado, la madre di B., insieme alla figlia, ha redatto un insieme di foto per documentare la passione per la cucina e la forte motivazione nel voler intraprendere questo percorso di studi. La raccolta di foto e didascalie è stata inviata al Dirigente Scolastico dell'istituto che ha visionato con attenzione e premura. Sicuramente grazie alla forte tenacia della famiglia e, di riflesso, di B. stessa, la richiesta di iscrizione è stata accettata. La lotta della famiglia è stata, da molti, criticata o vista come troppo spiccata, perché veniva associata alle possibili e molteplici difficoltà di B. nell'intraprendere il percorso casa-scuola e viceversa o nella stessa proposta formativa. Alcuni operatori che hanno ruotato attorno a B., anche senza lavorarci a stretto contatto, si sono detti preoccupati e proponevano strade più semplici come istituti vicini a casa che però magari non rappresentavano gli interessi di B. Come spiega

Bobbio, per riflettere con fermezza sull'argomento, "basta porsi domande di questo genere: è sufficiente il libero accesso a scuole eguali? Ma quali scuole, di quale grado, sino a quale anno di età? Poiché alla scuola si accede alla vita familiare, non sarà necessario eguagliare anche le condizioni di famiglia in cui ciascuno si trova a vivere sin dalla nascita? Dove ci si ferma? Non è superfluo invece richiamare l'attenzione sul fatto che proprio allo scopo di mettere individui diseguali per nascita nelle stesse condizioni di partenza, può essere necessario favorire i più disagiati o sfavorire i più agiati, cioè introdurre artificialmente, ovvero imperativamente, discriminazioni altrimenti non esistenti, come avviene del resto in certe gare sportive in cui ai concorrenti meno provetti viene assicurato un certo vantaggio nei riguardi dei più provetti. In tal modo una diseguaglianza diventa strumento di eguaglianza per il semplice motivo che corregge una diseguaglianza precedente: la nuova eguaglianza è il risultato del pareggiamento di due disuguaglianze"⁸.

In tal caso, la tenacia di B. e della sua famiglia è stata decisiva per l'inizio del percorso.

1.3 Il passaggio da primo a secondo grado della scuola secondaria

Durante gli anni della scuola secondaria di primo grado, le difficoltà di B. sono emerse spesso soprattutto nell'area logico-matematica ed in quella linguistica. La famiglia ha fin da subito richiesto che B. seguisse il programma della classe e che lavorasse per lo più all'interno dell'aula con i compagni. Le necessità più preponderanti per B. erano (e si sono in parte mantenute, come tratterò nei prossimi paragrafi): frequenti pause durante le attività all'interno della classe; necessità di costanti ripassi di argomenti o abilità apprese in passato per potenziare la memorizzazione quindi introdurre novità, infine la necessità di potenziare ed esercitare alcune autonomie fondamentali. Nel corso del tempo, è stato necessario, concordandolo e motivandolo con la famiglia, ridurre e semplificare i programmi delle materie scientifiche e linguistiche ed, in parte, anche le altre, affinché B. lavorasse serenamente ed in maniera efficace. Solo per la preparazione di interrogazioni e verifiche è stato preferibile studiare all'esterno dell'aula di classe, cercando di programmare e strutturare in anticipo questi momenti, durante i quali B. ha sempre mostrato di uscire volentieri e di trovarne giovamento per la riduzione di stress e stanchezza.

Durante i primi due anni della scuola secondaria di primo grado gli obiettivi da raggiungere per B. erano principalmente:

⁸ Bobbio Norberto, *Eguaglianza e libertà*, Einaudi, Torino, 1995, p. 26.

- l'incremento dell'attenzione e la memorizzazione attraverso l'uso di immagini e mappe;
- l'acquisizione di ulteriori autonomie oltre a quelle già acquisite;
- maggior sicurezza nelle proprie capacità da mettere in atto anche in assenza delle figure adulte;
- concentrare l'attenzione sui concetti essenziali delle discipline, concretizzandoli, anche in vista del passaggio alla scuola secondaria di secondo grado;
- ottimizzare l'uso degli strumenti compensativi tecnologici;
- mantenere e consolidare la sinergia scuola-famiglia e l'equipe dei professionisti.

I risultati raggiunti, prima di iniziare l'ultimo anno di scuola secondaria di primo grado, sono ruotati attorno a queste opportunità: la famiglia come ottima risorsa per l'offerta di stimoli e attenzione anche per le attività extra-scolastiche; una buona rete con i servizi del territorio; la presenza di una tutor dell'apprendimento due pomeriggi a settimana per lo studio a casa e tale novità è stata sicuramente motivo di approfondimento qualitativo per quanto riguarda i metodi e i contenuti di studio; un atteggiamento positivo di B. ed un buon rapporto con il gruppo classe, in particolare con alcuni compagni; una buona capacità di B. di rispettare le regole e di capirne l'importanza; maggiore consapevolezza nella scelta e nella preparazione del materiale scolastico oltre che nell'uso del diario e degli strumenti compensativi; partecipazione attiva agli appuntamenti della propria routine quotidiana che B. ha mostrato sempre di condividere volentieri con l'educatrice e gli insegnanti di sostegno. B. ha sempre lavorato con molta volontà e costanza, raggiungendo in poco tempo nuovi livelli di autonomia anche con l'uso di tecnologie. Durante il secondo anno di emergenza sanitaria, a causa del Covid-19, nonostante la presenza della DAD e della DDI, è stata data l'opportunità di frequenza per alunni certificati con L-104: B. ha espresso una forte volontà di proseguire la frequenza scolastica in presenza (collegandosi da scuola con la propria classe e avendo quasi in tutte le ore le docenti in classe). Seppur sia stato insolito frequentare senza i propri compagni in presenza, B. ha mostrato un'ottima resilienza nell'affrontare la situazione, addirittura evidenziando incrementi di attenzione e concentrazione nel lavoro.

Alla fine dell'intero percorso di studi alla scuola secondaria di primo grado, e dato l'impegno mostrato durante l'esame finale con una presentazione Power Point ben dettagliata, tra gli obiettivi che erano da raggiungere si sono sicuramente rivelati notevoli miglioramenti nell'incremento dell'attenzione e della memorizzazione attraverso l'uso di immagini e mappe (ovviamente da supportare ulteriormente); l'acquisizione di ulteriori autonomie oltre a quelle già acquisite; maggior sicurezza nelle proprie capacità da mettere in atto anche in assenza delle figure adulte. La preparazione dell'elaborato d'esame finale della scuola secondaria di primo grado si è rivelata produttiva e ben scandita nei tempi più idonei a B. Nonostante le ansie e le

preoccupazioni verbalizzate e mostrate da B. dovute alla prova da sostenere, l'esame finale si è rivelato un successo dimostrativo dell'ingente impegno di B., grazie anche al lavoro svolto e concordato dalla rete famiglia-scuola. Durante l'intero ultimo anno di scuola secondaria di primo grado, B. ha cominciato già a sperimentare procedimenti culinari in occasione di attività didattiche strutturate: per esempio, la materia di geografia è stata interamente studiata attraverso la ricerca, la sperimentazione e la presentazione di piatti tipici per ogni nazione che veniva affrontata. In tal modo B. ha associato concretamente concetti che altrimenti sarebbero stati più teorici. B. ha documentato ogni sua attività culinaria attraverso foto e video e l'ha presentata ai compagni e ai docenti in classe.

Il passaggio alla scuola secondaria di secondo grado, ha comportato impervie strade in salita da percorrere, ma lei e la famiglia non si sono dati per vinti. Dal mese di giugno, la madre si è documentata sugli orari degli autobus e sulle fermate che portassero B. da casa a scuola e viceversa. A quel punto sono seguite alcune prime prove in cui B. è stata affiancata più volte nel percorso dai genitori o dalle sorelle. Le difficoltà sono subentrate quando, a settembre, è stata resa nota la sede della classe di B., perché l'istituto ha tre sedi dislocate nello stesso paese. La sede di B. è quella più difficoltosa da raggiungere perché si trova in un punto più alto del paese e gli autobus si fermano fino ad un certo punto per poi mettere delle navette a disposizione; tuttavia, il processo di salita e scesa dai mezzi non è così schematico perché in base alla situazione organizzativa di suono campanella/ritardi, il mezzo da prendere cambia in base alla disponibilità. Inoltre, va considerato che gli orari di B. cambiavano in base alla giornata, avendo quattro giorni l'uscita alle 13.15 e per altri due giorni l'uscita alle 14.15. Sono seguiti mesi stressanti per B. e la famiglia e momenti di sconforto e di pianti da parte dell'alunna che si rendeva conto di aver perso il mezzo di trasporto; tuttavia, i genitori e le sorelle non l'hanno mai lasciata da sola: fino a che per lei non è stato chiaro il sistema, la famiglia rimaneva nei paraggi con l'auto per poterla seguire e riprendere in casi di emergenza. Dopo molti mesi di prove, B. ha dato prova di avercela fatta a sostenere sveglie alle 6 di mattina e viaggi impervi in autobus con cambiamenti annessi. La mamma, con il supporto degli educatori, le ha preparato una sorta di schema con le variabili di situazione e la soluzione da poter prendere. Questo aspetto, oltre a quello di allenamento pratico quotidiano, è stato di grande supporto. Un'attività sicuramente utile per B., ai fini di una maggiore consapevolezza del funzionamento dei mezzi di trasporto e del tempo relativo ad essi, può essere suggerito da questo semplice esempio tratto

da un testo sulla temporalità che principalmente trova strategie per la scuola dell'infanzia e primaria (figura 2 e 3⁹):

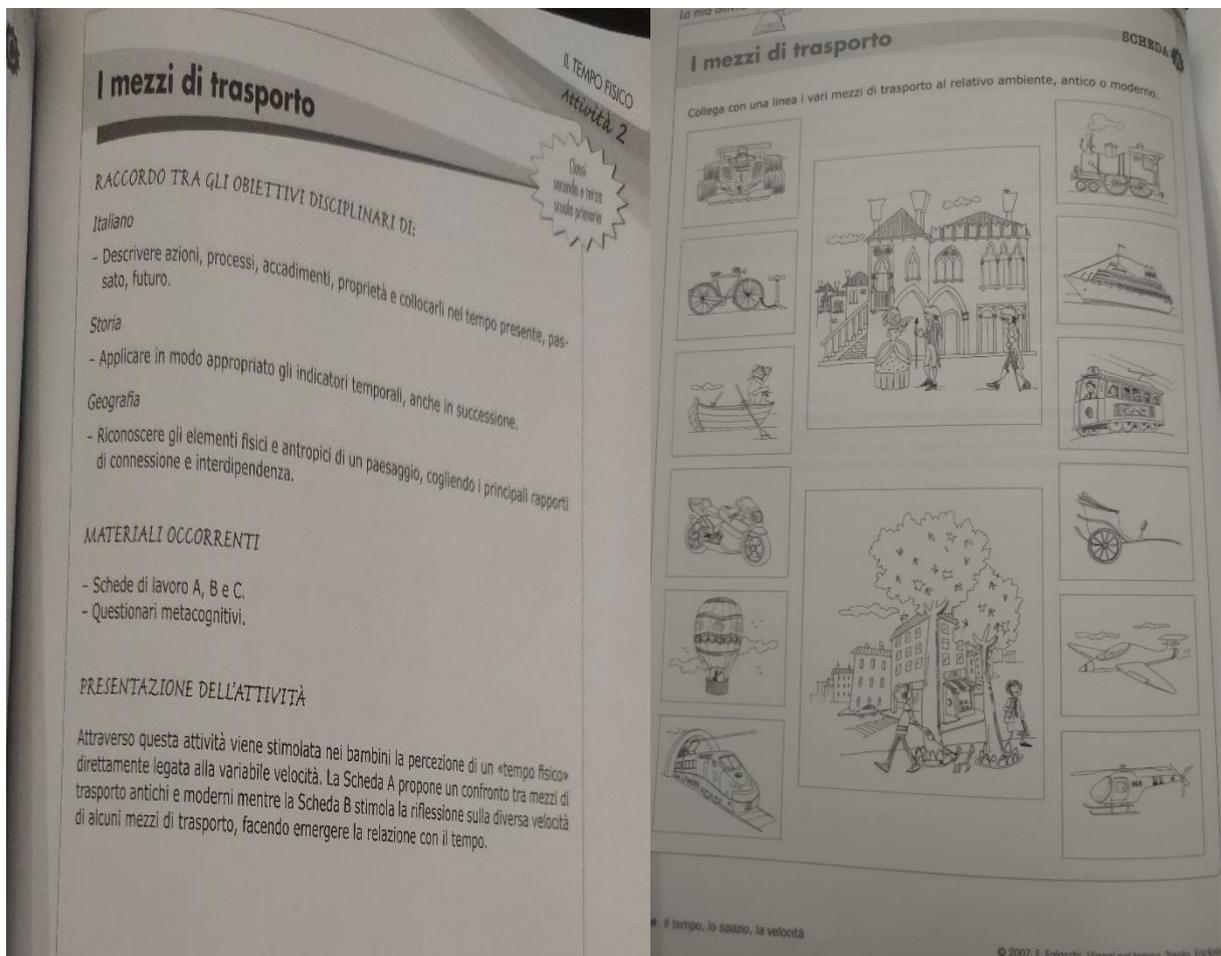


Figura 2 Attività sulle autonomie dal libro "Viaggi nel tempo".

⁹ Attività suggerita all'interno del testo di Falaschi Elena, *Viaggi nel tempo*, Erickson, Trento, 2007, pp 61-64.