



Ottavia Albanese, Elena Ferrari, Caterina Fiorilli,
Roberta Garbo e Roberta Sala (a cura di)

Ricercare per Fare

Percorsi di mediazione e di inclusione

Bergamo, Junior, 2009

Il libro curato da Ottavia Albanese et al., dal titolo emblematico *Ricercare per Fare — Percorsi di mediazione e di inclusione*, dipana la sua testimonianza operativa su un percorso di collaborazione fra l'Università di Milano Bicocca, alcune scuole della Brianza, alcuni liberi professionisti, l'azienda ospedaliera di Monza e le associazioni del territorio, descrivendo sapientemente il lungo percorso di ricerca e formazione attuato, volto soprattutto a osservare i punti di forza e di debolezza in alcune realtà scolastiche; emergono da un lato i problemi legati alle difficoltà di apprendimento, di inclusione e integrazione e, dall'altro, le risorse individuate nei percorsi di mediazione dei docenti con i loro saperi e le competenze apportate dagli operatori esperti del settore che operano sul territorio.

Lo spunto operativo è, difatti, dato dalla «convincione che si educa attraverso ciò che si dice, di più attraverso ciò che si fa, ancor

di più attraverso ciò che si è» (p. 36), con lo scopo di contribuire ai percorsi di lavoro di rete sulla ricerca/formazione nella nuova provincia di Monza e Brianza per docenti, operatori e genitori.

Un manuale di *best practices*, insomma, con proposte ben organizzate al fine di elaborare una riflessione condivisa sulle problematiche che la consapevolezza della disabilità in sé pone in essere. Infatti, i veri ostacoli che i bambini disabili incontrano — quella che io ho definito con il nuovo termine di *disagiabilità* per indicare non tanto il diverso approccio abile con la realtà circostante, cioè «usare» il quotidiano in modo diverso, quanto per fare riferimento alle ansie, alle angosce e alle incapacità di approccio che costoro scatenano in chi li circonda —, sono due: da una parte le difficoltà legate al loro deficit, dall'altra gli atteggiamenti di paura e l'ambivalenza dell'ambiente che interagiscono con il loro

grado potenziale di autonomia raggiungibile, pur nella loro condizione di svantaggio.

Il testo focalizza in particolar modo l'attenzione sul concetto di «osservazione» della situazione di difficoltà del soggetto con peculiarità abilitative diverse, per «vedere» il problema e le possibili ulteriori soluzioni di autonomia nella loro globalità allo scopo di affrontarli al meglio: lavorare in gruppo, collaborare a una progettualità comune, condividere obiettivi specifici creando uno spazio in cui esperienze e professionalità possano trovare la giusta espressione nel rispetto di ruoli e competenze.

La scuola di oggi ha più che mai bisogno di riflettere su ciò che funziona, per individuare quali siano le condizioni, le idee e i percorsi ottimali da attuare per far incontrare le esigenze di apprendimento degli alunni con la sensibilità e la capacità di insegnamento dei docenti. L'integrazione scolastica delle diverse abilità richiede, quindi, di rivestire le buone prassi dell'abito della sperimentazione, intendendo con essa la propensione metodologica a formulare ipotesi spendibili sul campo e a sottoporle al vaglio della prova per rilevarne la validità o eventuali misure alternative.

A fronte di tali scenari, il motore plausibile che il testo promuove è quello della formazione continua finalizzata a trovare nella mediazione la via ottimale tra conoscenze diverse e competenze, cioè il problema e le sue soluzioni, secondo un approccio di vygotskijana memoria, che ancora oggi detiene il suo efficace ruolo nel rapporto tra docenti e discenti nella sua vasta gamma interpretativa. Del resto è ormai noto che il docente «più bravo» non è quello che insegna al liceo confrontandosi quotidianamente con saperi alti, anzi classici, ma colui che lavora in quelle scuole di periferia dove i contesti sono «difficili» e dove non c'è chi «impara al volo», ma vi sono soggetti che necessitano di

ascolto, tempi, studio, organizzazione e spazi adeguati per poter apprendere considerando che «operare con le difficoltà di apprendimento è un lavoro pregiato» (p. 20).

Nella lettura si rimodula, demonizza e rivaluta la figura dei docenti specializzati — ancora deludentemente definiti «di sostegno» — e la loro professionalità alta, ancora così fortemente osteggiata nella loro applicabilità di competenze dai docenti curricolari poco aperti ai confronti e ancora poco coinvolti dai dirigenti scolastici, presi per lo più dal vederli come solutori temporanei in situazioni di salvaguardia comportamentale all'interno delle classi. La spinta alla formazione e all'autoaggiornamento continuo non dovrebbe essere tanto stimolata dall'ipotesi di benefici economici o di contratti istituzionali favorevoli, quanto essere individuata come continua disponibilità a rimettersi in discussione mentre, purtroppo, si assiste a un impegno virtuale che, pur incentivato, mostra l'inadeguatezza delle modalità di insegnamento inutilmente «frustrate» dalla supervisione delle prove nazionali il cui vero scopo è quello di verificare, attraverso l'analisi di spendibilità dei saperi e delle competenze degli alunni, l'effettiva competenza professionale pedagogica, didattico/metodologica e educativa dei docenti.

Partendo dalla pratica didattica esistente per condurre al desiderio di rifletterci sopra, il libro non insegna o propone «ricette» risolutive dei problemi, anche se questa potrebbe essere una delle tante spinte interpretative alla lettura del testo da parte di chi si accinge al difficile compito di insegnare ogni giorno, ma induce ad analizzare, attraverso progettualità condivise, come nella pratica didattica ogni allievo *ha* ed è una storia a sé e chi «vuole davvero diventare un buon insegnante deve possedere una buona teoria da applicare in modo opportuno alle situazioni concrete che si ritrova in classe» (p. 22).

Spunti strategici ottimali si riscontrano nelle linee di una «filosofia» comune di azione dettata da nuove prassi di lavoro di rete per costruire punti di riferimento, collegamento e scambio tra scuole, servizi e organizzazioni; l'interdisciplinarietà indicata come presenza costante e pervasiva di professionalità differenti per «mettersi nei panni degli altri», cercando proposte comuni per progettare e riprogettare all'interno dei propri ambiti, selezionando la formazione continua come confronto tra saperi teorici e pragmatici, con l'attenzione all'arricchimento professionale che l'individuo disabile promuove a vantaggio della relazione educativa con il contesto di riferimento.

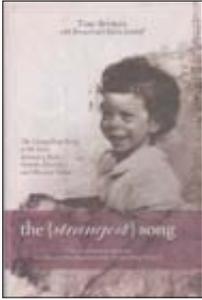
Il testo di ricerca, spostando l'ottica di intervento formativo sulle professionalità da quello *sulla scuola* a quello *con la scuola*, per consentire a tutti i soggetti coinvolti di guardarsi *con occhi nuovi* come risorse ipotetiche e riscoperte, risponde molto bene alla proposta di soluzioni possibili alle richieste di bisogni precisi che provengono dai docenti, in merito alle difficoltà di apprendimento circa la lettura delle potenzialità cognitive del soggetto disabile, organizzative della didattica e delle relazioni educative *con e nella* classe, dai genitori circa la lettura comunicativa con i docenti e dagli operatori ed enti sul territorio, per l'assunzione di nuove abitudini date dal lavoro in rete al fine di concretizzare risposte puntuali e necessarie al quotidiano.

Nel suo nucleo fondante, il testo ruota intorno all'associazione «Capirsi Down Monza Onlus», nata nel novembre 1997 per volontà

di un gruppo di genitori di bimbi con sindrome di Down, analizzando come, se il momento della nascita di un bambino, anche con le sue fatiche, è sempre un evento straordinario, quando si tratta di bambini con sindrome di Down c'è una fatica in più per realizzare questa accoglienza e quindi occorre essere aiutati per riuscire a migliorarne l'autonomia e l'integrazione sociale a garanzia di una migliore qualità della vita. Difatti, se lo sviluppo e la crescita del bambino in genere sono visti come un graduale passaggio dalla dipendenza all'autonomia, che diventa completa con l'età adulta, per il giovane con sindrome di Down tutto ciò diventa un riflesso prioristico, laddove egli stesso rimane un prototipo assai emblematico di tutti quegli individui disabili che potrebbero diventare uomini semplici ma che vengono, invece, trattenuti in un'infanzia perenne: essere come gli altri vogliono che essi siano diventa la triste condizione di vita di questi soggetti pieni di straordinarie risorse nascoste.

Questo libro rappresenta un saggio e sapiente lavoro che coniuga teoria e ricerca pedagogico-didattica, di cui la scuola e tutti gli operatori del settore ad essa correlati hanno bisogno, con considerazioni e modelli interpretativi del quotidiano e delle sue realtà, da utilizzare con coraggio in quelle classi e in quei contesti dove la vera difficoltà non è l'apprendimento in sé ma l'approccio alla diversa lettura applicativa di esso, ma questa... è un'altra storia.

Raffaella Conversano



Teri Sforza, con Howard e Sylvia Lenhoff

The (strangest) song. One father's quest to help his daughter find her voice

The compelling story of the link between a rare genetic disorder and musical talent¹

New York, Prometheus Books, 2006

La sindrome di Williams è un disordine neurocomportamentale genetico, causato dalla perdita di un piccolo frammento del braccio lungo del cromosoma 7. Si tratta di una sindrome rara, che colpisce circa un bambino ogni 20.000 nati. Questa delezione ha conseguenze sia sul piano fisico — restringimento bitemporale, sopracciglia rade, radice del naso infossata, labbra grosse, iride a stella, pienezza dei tessuti periorbitali e una serie di altre particolarità che hanno portato, in passato, a descrivere il viso degli individui con sindrome di Williams come «simile a quello di un elfo», — sia sullo sviluppo intellettivo. I pazienti affetti dalla sindrome presentano un ritardo dello sviluppo motorio di livello variabile da medio a grave.

Il profilo cognitivo si presenta caratterizzato da «picchi e valli», ossia da alcune aree «forti», identificate in una forte estroversione, sostenuta da buone abilità verbali e un ricco bagaglio linguistico, e da alcune aree particolarmente compromesse caratterizzate da un notevole ritardo mentale, memoria generale a breve termine labile e abilità visuo-spaziali e visuo-motorie deficitarie, mancanza di inibizione sociale, combinata a una scarsa comprensione delle dinamiche relazionali.²

Il testo *The (strangest) song*, scritto dalla giornalista Teri Sforza insieme ai coniugi Howard e Sylvia Lenhoff, è la storia della vita di Gloria Lenhoff, una donna oggi cinquantacinquenne affetta da questa sindrome, la cui diagnosi precisa le fu fatta solo all'età di trent'anni. Gloria Lenhoff, figlia dei coniugi Lenhoff, grazie allo spirito di abnegazione dei suoi genitori e alla caparbità della ricerca scientifica condotta dal padre, è oggi una cantante lirica apprezzata in tutto il mondo, le cui performance sono una costante espressione di un talento artistico eccezionale e di un'intelligenza musicale fuori da ogni canone. Infatti, al di là della storia umana e della narrazione del vissuto familiare, il testo descrive una peculiarità specifica delle persone affette dalla sindrome di Williams, ossia il loro insolito talento musicale, ed espone il difficile percorso affrontato dal prof. Howard nel dimostrare, con i suoi studi, il legame tra la sindrome e tale talento.

mente socievole, i bambini con sindrome di Williams spesso hanno difficoltà a stringere amicizie con i coetanei e non manifestano molto interesse nel giocare e nell'interagire con loro, probabilmente a causa della difficoltà a sostenere l'attenzione, della loro impulsività e della difficoltà nell'apprendere. Crescendo le difficoltà a stabilire e mantenere un'amicizia diventano più evidenti. D'altra parte essi amano la compagnia degli adulti, si affezionano a loro e spesso ne cercano la compagnia per conversare. Si può affermare che raramente hanno vere amicizie, sebbene nessun individuo rappresenti per loro un estraneo.

¹ Trad. it. *La canzone (più strana). Il tentativo di un padre di aiutare la propria figlia a trovare la sua voce. La storia avvincente del legame tra un raro disordine genetico e il talento musicale.*

² Nonostante la tendenza ad avere una natura estrema-

Sono stati proprio gli studi di Lenhoff a portare all'attenzione della comunità scientifica americana e internazionale la sorprendente connessione tra la sindrome di Williams e l'attitudine musicale delle persone che ne sono affette. Le ricerche attestano che, a fronte di una capacità attentiva fugace, essa diviene continua in campo musicale, senza produrre stanchezza perché, come le stesse persone dichiarano: «It's like music is their language. The sound of music is their way of thinking and feeling».³

Howard Lenhoff, professore emerito del dipartimento di sviluppo e biologia cellulare dell'Università di Irvine in California, con grande intelligenza e determinazione ha trascorso gran parte della sua vita a lottare contro la società per stabilire la credibilità della sua ricerca riguardante l'associazione tra la sindrome di Williams e le abilità musicali e per convincere il mondo intero di come questi soggetti «ritardati» o «mentalmente asimmetrici»⁴ siano in realtà dotati di una speciale intelligenza musicale, di un dono che li rende unici e che mette in seria discussione le definizioni scientifiche di intelligenza:

Williams people have a real musical intelligence, often surpassing that of normal individuals.

³ «È come se la musica fosse il loro linguaggio. Il suono della musica è il loro modo di pensare e di percepire». «La musica è il loro metro e attraverso di essa misurano tutte le altre cose». Vedi T. Sforza, in collaborazione con H. e S. Lenhoff, *The (strangest) song*, op. cit., p. 255.

⁴ *Ibidem*, p. 138: «How can we say they are retarded or developmentally disabled?». «In many ways, some of these Williams kids are superior to a lot of typical people in verbal skills or music. I say the best thing to call them is mentally asymmetric. They are different, really. Not disabled», trad. it. «Come possiamo dire che sono ritardati o disabili nello sviluppo?». «In molti campi, alcuni di questi ragazzi con sindrome di Williams sono superiori a molta della gente comune nelle abilità verbali o nella musica. Io dico che il modo migliore di chiamarli è mentalmente asimmetrici. Sono diversi, in realtà. Non disabili».

Many other mentally handicapped populations might have untapped potentials waiting to be discovered, if only researchers, and society, would take the time and trouble to look for and cultivate them.⁵

Il testo dedica una parte specifica alla descrizione degli studi di Lenhoff circa la funzione di processamento delle informazioni musicali da parte del cervello. La ricerca condotta dal Lenhoff e dalla sua équipe ha dimostrato che individui con sindrome di Williams, con deficit neurologici, bassi quozienti intellettivi e menomazioni fisiche sono maggiormente predisposti, rispetto alla popolazione in generale, ad avere *l'orecchio assoluto*, ossia la capacità di riconoscere, definire e produrre l'intonazione di una nota musicale dopo un solo ascolto. Nella popolazione occidentale questa capacità è presente in un individuo ogni 10.000. Lo studio di Lenhoff e colleghi ha evidenziato che tutti i soggetti con sindrome di Williams testati, di età differenti e con diversi livelli di competenze musicali, hanno ottenuto punteggi vicini ai massimi livelli di orecchio assoluto (97,5%).⁶

Quello di Howard Lenhoff non è stato un percorso facile. È stato dapprima deriso per le sue affermazioni, descritto come ossessionato dalla sua incapacità di accettare la diversità della figlia; infine, è stato osannato quando le sue ricerche scientifiche gli hanno dato ragione e sono state pubblicamente riconosciute. Colpisce il lettore come la vita di Gloria sia stata caratterizzata da questo meraviglioso dono in contrasto con tutte le limitazioni deri-

⁵ *Ibidem*, p. 255, trad. it. «I soggetti con sindrome di Williams hanno una vera intelligenza musicale che spesso supera quella degli individui normodotati. Molta altra gente con una disabilità mentale potrebbe avere potenzialità non sfruttate in attesa di essere scoperte, se solo i ricercatori e la società impiegassero tempo e impegno per cercarle e coltivarle».

⁶ *Ibidem*, p. 188.

vanti dalla sua sindrome. Infatti a Gloria mancano le capacità più basilari e non è in grado di eseguire semplici operazioni, di distinguere la destra dalla sinistra, non sa attraversare la strada da sola, né scrivere il suo nome in modo leggibile, non scrive né legge una partitura musicale, eppure ha un talento musicale eccellente, un repertorio amplissimo di centinaia di pezzi in molte lingue e, non essendo in grado di leggere la musica, una memoria musicale di ogni nota, intonazione e parola di tutti i pezzi.

Questo libro, rispetto ai tanti lavori di Lenhoff,⁷ ha il merito di essere il primo a raccontare la storia della sindrome parallelamente alla storia umana e familiare.

La diagnosi della malattia e la scoperta dell'attitudine musicale sono i temi portanti del testo: essi consentono una comprensione tanto del vissuto genitoriale e del processo di accettazione del deficit quanto delle risposte, dell'impegno e dello sforzo della stessa famiglia nel potenziamento delle specificità di Gloria. La diagnosi, l'accettazione e l'impegno costante, per andare *oltre* il deficit allo scopo di valorizzare e lavorare sulla persona, costituiscono i temi trasversali e educativamente interessanti del testo presentato. Temi che si incrociano con un altro aspetto cruciale del vissuto della persona disabile e soprattutto della famiglia della persona disabile, ossia il *dopo di noi*.

L'angosciosa situazione vissuta dalle famiglie di persone disabili adulte che dovranno

affrontare il problema dell'invecchiamento. L'amarezza del genitore che prima o poi dovrà lasciare il proprio figlio e che si chiede se, dopo la sua morte, potrà condurre ancora una vita dignitosa e, nel caso di Gloria, se potrà ancora coltivare la sua passione per la musica. Il «dopo di noi», oltre a esprimere la paura di fronte alla prospettiva di non poter più provvedere al proprio figlio,⁸ è oggi una vera e propria emergenza sociale dinanzi alla quale anche i nostri contesti, attraverso l'istituzione di enti specializzati ad hoc, stanno cominciando ad attrezzarsi. Nel testo si descrivono le risposte sociali attivate in un contesto, quello americano, estremamente diverso dal nostro e la risposta della famiglia Lenhoff.

In particolare si presenta l'esperienza della Berkshire Hills Music Academy, la prima accademia residenziale per musicisti mentalmente disabili, sita nel Massachusetts, della quale il dr. Lenhoff è uno dei fondatori. La Berkshire Hills Music Academy è una scuola privata di secondo grado riservata a giovani disabili. Essa offre loro l'opportunità di vivere in un ambiente collegiale che promuove l'autonomia della persona e al tempo stesso, attraverso metodiche didattiche differenziate e fuori dai canoni tradizionali per l'insegnamento della musica, promuove e potenzia i talenti musicali e artistici, sul piano non solo formativo ma anche lavorativo.

A conclusione del libro si trova una breve ma interessante guida per i genitori di bambini affetti dalla sindrome di Williams, che offre suggerimenti alle persone che desiderano aiutare i propri figli a sviluppare il loro talento musicale. Il testo non è uno studio accademico della sindrome, benché conten-

⁷ H.B. Lenhoff, *Williams-Beuren Syndrome. Research, evaluation, and treatment*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2006; Id., *A real world source for the «Little People»: The relationship of fairies to individuals with Williams Syndrome*, Georgia, University of Georgia Press, 2005; Id., *Perfect pitch in Williams Syndrome*. In H.B. Lenhoff, O. Perales e G. Hickok, *Music perception*, vol. 18, n. 4, Summer 2001; Id., *Mental asymmetry*, «Ability Network Magazine», vol. 3, n. 3, Spring 1995.

⁸ F. Belletti, *Dopo di noi, insieme a noi: Famiglie e servizi nella cura dei disabili adulti*, Bergamo, San Paolo, 2009.

ga molte informazioni sulle caratteristiche fisiche, i problemi fisici e i deficit mentali dei soggetti che ne sono affetti, ma è una miniera preziosa di suggerimenti e proposte educative e didattiche per lavorare con la musica con bambini che hanno esigenze speciali. Per guidare educatori, operatori e genitori nell'utilizzazione del canale di comprensione musicale in un percorso di sostegno a bambini con deficit cognitivi.

Il testo è inoltre una testimonianza interessante su come i genitori dei bambini affetti da una malattia rara e i gruppi di aiuto possano lavorare per ricercare delle risposte e siano

in grado di mobilitare preziose conoscenze scientifiche.

Questo magnifico diario porta al di là della famiglia Lenhoff e rappresenta un modello per tutti quei genitori che non osano credere che i propri figli con disabilità possano avere anch'essi dei talenti personali. Il messaggio per questi genitori è quello di concentrarsi sulle abilità del proprio figlio, in ogni forma e in qualsiasi misura esse esistano, piuttosto che sulle disabilità, su ciò che non sanno e non saranno mai in grado di fare.

Stefania Pinnelli e Claudia Ingrosso