

Il Filo di Arianna - Una ricerca multi e interdisciplinare sulla X Fragile

prof. Nicola Cuomo
dip. di Scienze dell'Educazione
Università di Bologna

<http://www.emozionediconoscere.com>

<http://www.rivistaemozione.com>

<http://xfragile.forumattivo.com/>

https://www.youtube.com/watch?time_continue=2&v=GKuKAkkRy5c

I tre anni della ricerca si sono conclusi nel 2012. Il lettore interessato può trovare il report dei tre anni nel n° 15-16 II° e III° quadrimestre 2012

*Arianna regalò a Teseo un gomitolo di filo che gli permise di uscire sano e salvo dal labirinto
Un gomitolo di filo che di fronte al coraggio, alla forza, alla scaltrezza del guerriero Teseo poteva sembrare una cosa stupida, di alcun valore.*

“Un gomitolo di filo... 'cosa da donnicciola': non è di acciaio, non penetra, non ferisce, non difende, ...”.

Teseo lo accetta perché Arianna gli svela la potenza di quel gomitolo.

La spiegazione di Arianna fornisce potenza e valore al filo.

Senza questa spiegazione il prode Teseo non avrebbe dato alcun valore al gomitolo.

Il gomitolo conteneva anche la potenza dell'amore di Arianna.

Questo riferimento mitologico mi permette forse di rendere più chiara l'ipotesi di fondo che orienta i progetti e i percorsi operativi nell'ambito della Pedagogia Speciale e Didattica dell'Integrazione.

Nell'analisi-confronto che si sta sviluppando con le famiglie di persone affette da X-Fragile risulta frequente una condizione che ritrovo quale ricorrente e caratterizzante. Il bambino, la persona con X-Fragile, trova “vischiosità” nel concatenare le esperienze in un sistema significativa che dovrebbe poter percorrere e ripercorrere agilmente attraverso l'uso del pensiero: è come se si venisse a trovare spesso in un labirinto.

Mi configuro, attraverso questa mia ipotesi, che il bambino a volte si viene a trovare in una monade, in una situazione conosciuta ma perda il senso del perché e di come sia arrivato in quella situazione e dove dovrà andare per proseguire nella sua esperienza.

Una monade che lo, per così dire “incapsula” in un micro mondo e pur sentendo ancora la

spinta inerziale che lo ha portato lì dove è, pur sentendo la spinta, il desiderio ed il bisogno di procedere, trova difficoltà a scorgere i sensi inerziali e i percorsi congruenti per continuare la sua esperienza.

Un Teseo, il bambino, la persona con X-Fragile, che, in certe condizioni, nel bel mezzo del labirinto, perde il filo che gli ha dato Arianna.

Il bambino, la persona, nella mia metafora, è come se girasse in un labirinto avendo la sensazione di stare sempre nello stesso punto e/o di ritrovarsi sempre in ambienti che non hanno niente a che vedere con quelli precedenti.

Sempre utilizzando la metafora:

Cosa servirebbe a Teseo-bambino-persona con X-Fragile per raggiungere il suo scopo?

Un grande coraggio e fiducia in se stesso (affetto della famiglia e supporti dell'area psicologica)

Arianna (chi dal di fuori analizza il problema e ricerca soluzioni sia nell'ambito teorico che operativo: ricercatori nell'ambito della Pedagogia Speciale e Didattica dell'Integrazione)

Chi conosca la complessità e le trappole di un labirinto (l'area neuroscientifica)

Chi nella quotidianità funga da filo (gli adulti, genitori, educatori, insegnanti).

In questo trasferire il mito in un piano di lavoro sicuramente vi sono molte cose da "mettere a posto". Tuttavia penso che sia utile il lavorare attraverso la metafora e prendendo a riferimento un mito in quanto in tale dimensione archetipa ed aperta a congetture strutturali sono possibili ampi orizzonti per gli aggiustamenti necessari nella formulazione e valutazione delle ipotesi, queste da verificare in un ambito ben più rigoroso che è quello della ricerca scientifica.

Naturalmente, lo ribadisco, la mia è solo un'ipotesi che mi è utile solo e soltanto per fornire una coerenza al progetto. Una ipotesi che va alla ricerca di consonanze con quegli ambiti neuro scientifici e psicologici ipotizzati quale conseguenza della X-Fragile¹.

¹ La ricerca che stiamo impostando con i Colleghi dell'area neuroscientifica e psicologica ci potrà offrire riferimenti inter e multidisciplinari estremamente utili per orientare le prassi educativo-didattiche e per adeguati interventi per lo sviluppo dei massimi potenziali cognitivi ed affettivi. Saranno "marcate" in quattro giornate di day hospital presso la San Raffaele La Pisana di Roma alcune condizioni di partenza dei bambini e ragazzi presi da riferimento, condizioni di partenza che saranno riverificate per le valutazioni al fine del primo anno di ricerca-azione-formazione. Schema di massima delle 4 giornate presso la San Raffaele La Pisana Roma. - La prima giornata dopo l'anamnesi, sarà dedicata ai test per valutare in linea generale la qualità di vita e il funzionamento della persona (test AAMR, Vineland - riconosciuto a livello internazionali ai fini della ricerca). Si farà quindi l'EEG e la visita fisiatrica. - La seconda giornata sarà dedicata al linguaggio e agli apprendimenti (i test variano in funzione dell'età) - Il terzo giorno è dedicato all'area psicologica con il video secondo il modello Dosen, i test proiettivi -materiale utile per il Collega Biondi-, il test sulla qualità di vita "quality of life" quindi sarà effettuata la visita con l'otorino-audiologica e oculista. - L'ultimo giorno sarà dedicato all'area neuropsicologica (test sull'attenzione, memoria, PM, QI). Il Collega Albertini ha predisposto tutto in modo che tutti i test siano videoregistrati al fine di avere anche un'indicazione qualitativa.

PREMESSA

Si ricorda e si sottolinea che il progetto multi ed interdisciplinare, concordato con l'Associazione Nazionale X-Fragile nell'incontro di Roma del giugno 2009 nella sua denominazione, definito "Il filo di Arianna: Un esempio di approccio multi ed interdisciplinare alla disabilità intellettiva attraverso un programma di ricerca scientifica sulla Sindrome X-Fragile" non è assolutamente un progetto terapeutico ma esclusivamente Pedagogico e in specifico caratterizzato nell'area scientifica di Pedagogia Speciale e Didattica dell'Integrazione.

Inoltre si mette in assoluta evidenza che gli interventi non sono sostitutivi di quelle attività che il "bambino/ragazzo" sta svolgendo con evidenti successi, ma servono per orientare anche quanto si fa già con esito positivo avendo una base metodologicamente concordata con i Colleghi dell'area Neuro scientifica e Psicologica e congruente al "quadro concettuale" emerso nell'incontro multi e interdisciplinare a Roma.

Il riferimento istituzionale che è sottostante alla ricerca-formazione-azione è una Convenzione tra l'Associazione Italiana X-Fragile e il Dipartimento di Scienze della Educazione dell'Università di Bologna che affida la Direzione scientifica della ricerca all'Insegnamento di Pedagogia Speciale e Didattica dell'Integrazione di responsabilità del prof. Nicola Cuomo.

Sicuramente alla ricerca sono indispensabili le collaborazioni dei Professionisti dei contesti in cui le famiglie sono inserite in quanto si vogliono mettere in campo, attuandole, ipotesi metodologiche circa il superamento delle difficoltà di apprendimento e di insegnamento e per tale azioni si necessita di una stretta cooperazione sinergica con gli Operatori incardinati nelle Istituzioni locali² (l'Università non offre Servizi ma è un Ente di Ricerca). Con le Istituzioni ed i Professionisti dei Servizi locali si intendono creare delle complementarità, delle reti sinergiche, una cooperazione tra l'Università (istituzione preposta alla rigorosa ricerca scientifica) e le strutture dei Servizi Locali in modo da potenziare il campo di indagine e di intervento attraverso sinergie inter istituzionali.

Chiarite le appartenenze e responsabilità Istituzionali, la ricerca-formazione-azione, "il filo di Arianna", si avvarrà, lo ribadisco, delle presenze scientifiche altamente qualificate dei Colleghi Albertini e Biondi. Ricordo ai Colleghi del Territorio che l'Università è abilitata dallo Stato ed è suo compito Istituzionale promuovere e svolgere ricerche sul campo.

² cfr. La richiesta di collaborazione da parte dell'Insegnamento di Pedagogia Speciale diretta sia ai Responsabili Scientifici delle AUSL che ai Dirigenti Scolastici.

Inoltre, in specifico per le problematiche di persone con bisogni speciali, la legge 104, lo sottolinea per Legge, impone la cooperazione.³

Concludendo Coerentemente a quanto precedentemente accennato risulterebbero estremamente a rischio di danno per bambini e persone affette da x fragile quegli orientamenti educativo-didattici che frammentano, smontano, riducono in micro unità sia gli apprendimenti-contenuti che le esperienze per poter, in tale confezione non adeguata, essere somministrati in frammentati, monotoni e ripetitivi esercizi.

Da evitare l'insegnare tratto per tratto.

Insegnare tratto per tratto è come voler far imparare il gioco degli scacchi mossa per mossa fissando a ciascun "pezzo" del gioco la sua funzione e possibilità di movimento. In tal modo è difficilissimo comprendere (in particolare per persone con X-Fragile) che il gioco ha un sistema di regole che pur mantenendo peculiarità di movimento, tipiche per ciascuna pedina, queste proprietà di movimento cambiano la qualità di valore rispetto alla posizione degli altri "pezzi" nell'intera scacchiera. Insegnando e facendo imparare per monadi, diventa estremamente difficile comprendere il dinamico sistema del gioco, le strategie e le tattiche, che pur non mutando le regole fissate precedentemente per ciascun "pezzo", permettono volta per volta di giocare una partita sempre originale ed imprevedibile. Se quanto detto in precedenza è valido per imparare a giocare a scacchi figuriamoci nell'acquisizione di quelle competenze utili per una vita autonoma ed indipendente. Nella vita quotidiana, dove le problematiche imprevedibili sono probabili e ricorrenti, se l'aver esperienza e conoscenza del mondo avviene attraverso una organizzazione per monadi, "tratti separati" diventa difficile imparare ad organizzare, prevedere, ipotizzare, progettare, ... pensare ad un percorso vita autonomo ed indipendente.

Per evitare una frammentazione, una divisione a "compartimenti stagni" dell'esperienza, esperienza a cui sembra che le persone con X-Fragile facciano fatica a dare un senso unitario, risulterebbe indispensabile precocemente uno stile educativo che vada permanentemente ad integrare a interconnettere, a concatenare le esperienze relazionali, sensoriali, emozionali ed affettive. Una didattica globale fondata sulla laboratorialità, una

³ cfr.: Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in GU del 17 febbraio 1992) Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Art. 5 - Principi generali per i diritti della persona handicappata - 1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi: sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca; Inoltre in particolare: e) assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità; h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo; l) garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale.

scuola attiva sul modello cooperativo che con le nozioni immetta la persona nell'apprendimento dei processi e delle strategie. Un modello educativo-didattico-formativo vissuto e non subito, in cui i bambini, le persone con X-Fragile vengano immerse precocemente nei processi del fluire delle esperienze finalizzate a farne prendere intima coscienza ed, insieme alle nozioni, imparare le strategie per apprendere.

Alla luce di tali rischi di frammentazione dell'esperienza bisognerebbe integrare la quotidianità, gli eventi, gli accadimenti, ... in un progetto che evidenzi le unità di senso delle esperienze, delle attività anche identificandole con impronte emozionali che ne propongono un senso concatenato ed unitario. Un progetto educativo didattico integrato vissuto e non subito dell'esperienza che dovrà avere una attenzione ai contesti, alle situazioni, alle atmosfere relazionali, ... con una evidenziazione, attraverso strategie e strumenti mediatori, ai processi e le motivazioni che concatenano gli eventi dando loro senso.

La partecipazione delle famiglie.

Risulta indispensabile che la famiglia partecipi a far sì che i progetti per i loro figli siano caratterizzati da una articolazione delle attività per valutare se queste sono concertate, integrate tra loro e se costituiscono un percorso sistemico a cui i loro figli si possono riferire per uno sviluppo, per una crescita cognitiva ed affettiva unitaria e per integrare le loro conoscenze ed esperienze in una struttura chiaramente leggibile, coerente, unitaria. Una somma che non sempre è conveniente. Il rischio di molti interventi, anche estremamente validi nella loro singolarità, ma frammentati, sciolti tra loro, è necessario valutarlo e tenerlo sotto controllo. Non è detto che il risultato di tanti interventi validi in modo separato, sia adeguato (considerando l'unitarietà degli effetti). Più che di una somma si necessita di una dimensione educativo-didattica che nel quotidiano immetta nel percorso esperienziale le strutture degli apprendimenti. Un sistema che implichi nei processi, processi resi evidenti in modo che il bambino, la persona noti le interconnessioni, i concatenamenti delle esperienze e dei loro sensi. Un filo di Arianna che va a collegare ed interconnettere i sensi e gli eventi che sono intimi a questi.

Le riflessioni che ci porge Filippo:

Come il desiderio di mangiare, l'appetito che proponeva sin dai primi mesi a Filippo (bambino con x fragile di circa sei anni) la possibilità di mantenere il filo degli eventi, la mappa cognitiva di cosa e come fare per raggiungere lo scopo Mangiare, così come la musica ed i ritmi lo coinvolgevano in modo integrato bisogna che i progetti propongano interconnessioni che facciano capire, che orientino, che offrano "il filo di Arianna" in modo da far capire da dove si viene e dove si sta andando. Un "filo di Arianna", una bussola che aiuti ad orientarsi nei ricordi, nei percorsi di pensiero, nei ragionamenti. Una dimensione che offre garanzie.

Sicuramente la dimensione laboratoriale risulta quella più adatta a far introiettare la capacità di concatenare l'esperienza e la riflessione su di questa. La dimensione laboratoriale proprio perché è immersa in un fare, in una pratica dove ci si muove per

raggiungere uno scopo concreto e ben visibile attraverso il fare, il prendere, il portare, il trasportare, lo spingere il sollevare, il porgere, ... l'osservare, l'ascoltare, ... propone permanentemente nei fatti, nei gesti, negli oggetti, nella organizzazione, ... il far ricordare il percorso in quanto vi è il segno della mia presenza. Anche nella pratica laboratoriale e quotidiana bisognerà tenere sempre l'attenzione alla congruenza, alla ricorsività, alla sensatezza delle attività altrimenti vi è il rischio di perdere i motivi che implicano l'esperienza, gli eventi perdendo il filo del discorso. Anche un fare molto lento e "strapieno di spiegazioni verbali, può disorientare. Difatti il soffermarsi a spiegare attraverso una dominanza del linguaggio parola i percorsi, il come fare, il cosa fare, ... può proporre il rischio della perdita del filo del discorso. E' come leggere un manuale di istruzione d'uso di un videoregistratore, di una telecamera le meticolose spiegazione fanno perdere di vista la globalità dei funzionamenti, mentre l'esempio di un amico rapidamente, con poche parole ci è molto chiaro. Al contrario di quanto si crede (in quanto si segue il pregiudizio di quando si pensa a bambini, a persone lente), spesso è utile essere essenziali, rapidi e implicare nel fare senza tante parole. L'esempio, il far vedere, l'implicare in un rapido coinvolgere in un percorso di apprendimento, propongono molte più chance per imparare⁴.

⁴ Nelle riflessioni con i genitori spesso emerge che il loro figlio prestava più attenzione a quelle scene dei film più rapide e veloci che a quelle lente, si lasciava implicare, comprendendo il senso di cosa fare, quando si aveva fretta e non vi era molto tempo per tantissime spiegazioni.