



*Anna Rita Casolini di Sersale*

# Va bene così

  
Erickson

«Quello che hai in mano, caro lettore, non è un libro. È un dono. Un grande dono per ognuno di noi, non importa quale momento di vita stiamo vivendo. Perché è un incontro, profondo e sincero, commovente e divertente, con una mamma e un figlio che ci regalano la loro vita e ci svelano così un grande segreto meraviglioso: dietro ai problemi sono nascoste grandi occasioni. Non è importante cosa ci capita ma è importante come noi decidiamo di reagire. Gli unici limiti che abbiamo sono quelli che accettiamo di avere.

Si tratta di una grande verità, che qui non ci viene raccontata teoricamente, ma viene dimostrata con una vita vissuta giorno per giorno con questa consapevolezza. Questa mamma e questo bambino, che mentre scorriamo le pagine diventa uomo, sono dei grandi maestri, maestri di coraggio, positività, intelligenza, costanza, forza di volontà, pazienza. Ma soprattutto maestri d'amore. Sono loro i veri Avengers, i cavalieri che uccidono il drago, gli Harry Potter che sconfiggono Voldemort, gli Hobbit che distruggono Sauron.

Ma la notizia più bella è che sono proprio come noi».

(Dalla prefazione di Giacomo Campiotti,  
regista della serie televisiva *Ognuno è perfetto*)

€ 17,00



www.erickson.it

# Indice

<i>Prefazione</i>	9
<i>Introduzione</i>	11
Il primo giorno	13
La non comunicazione della diagnosi	16
Dirlo al papà	20
Dimissione	22
A casa	24
I primi contatti sanitari esterni	26
Non tutti i medici però hanno le stesse idee	28
Gli inizi del nostro percorso alternativo	30
I controlli periodici	32
Si cresce	34
Una lezione di vita	36
E si cresce ancora	38
A scuola	40
La materna	43
La scoperta del pc	46
Mai acquisto fu più indovinato	48
Progressi	49
E poi successe qualcosa di fantastico	50
Il passaggio	52
Il primo incontro con la musica e con la sua insegnante di matematica	54
Dargli consapevolezza di sé	56
Le elementari	59
Il gioco della matematica	62
La consapevolezza e l'autostima	66
Forse non eravamo proprio così pazzi	69
Il sostegno e la classe	71
Integrazione possibile?	73
Le prime attività extrascolastiche	75
La chiusura di un bel ciclo scolastico	77
Festa in piscina	78
La nuova scuola	80
Le basi per le superiori	84

L'acqua, un grande amore	86
La rivincita sulla musica	88
La scelta della scuola superiore	90
Il primo incontro con Special Olympics Italia	92
La scuola alberghiera	94
La scuola da dentro	98
Il processo	99
La classe	101
Lo studio e il carattere	105
Lui	106
Una nuova grande passione: l'hip hop	109
I primi giochi regionali di nuoto	112
I percorsi di formazione lavoro	115
Zucchero	121
Special Olympics a scuola	123
Un corso di cucina «Special»	125
Tutoraggio e fiducia	127
Gli «Young Atlets» e la settimana del calcio	129
Corso autonomia	131
Loredana, Marco e la radio	133
L'ultimo anno di scuola alberghiera	135
Gli esami di Stato	137
Il meritato riposo... o quasi	141
L'abbraccio del Papa	144
«Hotel 6 Stelle», la televisione chiama	146
La grande avventura	149
Il distacco	151
Alice	152
Il gruppo dei «sei stelle»	154
Una breve considerazione personale	155
Il lavoro	157
Una nuova sfida: il teatro	160
I migliori anni della nostra vita	163
Una sorpresa enorme e inaspettata	165
Era forse il suo periodo d'oro	167
Il viaggio	169
Dopo la fiction	172
Upside Down: il film	174
Ma la storia continua	176
Il futuro	178
Ma lui cosa vede nel suo futuro?	180

## Il primo giorno

È come se ti mancasse l'aria. Tu sei lì, sdraiata sul tuo letto senza poterti alzare, sei troppo debole, hai perso troppo sangue tra l'inizio delle contrazioni e il cesareo, non ce la fai proprio e quando ci provi la vista si annebbia e il tuo corpo si accascia di nuovo sul letto, mentre il tuo cucciolo è di là in neonatologia, così vicino a te ma così lontano. Lui è lì, neanche a cento metri, e tu che hai aspettato nove mesi per poterlo vedere, per poterlo abbracciare, coccolare, baciare, sei lì impotente. Continui a sognarlo, come quando sentivi il suo battito o i suoi calcetti, immagini il suo viso, le sue manine morbide. Vorresti correre da lui ma non puoi e il solo pensiero ti toglie il respiro. Intorno a te la frenesia del lavoro: i medici e gli infermieri corrono da un corridoio all'altro, non sanno ciò che provi. Neanche un santo che, mosso a pietà, ti porti il tuo piccolo almeno per una breve carezza. Tutti troppo efficienti o troppo indaffarati per pensare a te, mentre a te manca terribilmente tuo figlio, quel batuffolo morbido che avevi sognato di abbracciare presto e che invece medici e infermieri tengono tutto per loro. Quel batuffolo che non hai visto neanche durante il parto perché l'impetuoso cesareo ti ha tolto anche quella gioia. Poi finalmente è ora di visite e arrivano tuo marito, il tuo primo figlio, i nonni, gli zii. Cerchi nei loro occhi e nei loro sorrisi una sicurezza che non hai ancora, li vedi sorridenti, felici, e cominci a rasserenarti un po'.

«Ha tanti capelli».

«Il nasino è bello come quello della zia».

«Pesa tre chili».

«È alto quarantanove centimetri».

«È il più bello di tutti quelli che sono nel nido».

Mentre ascolti i vari commenti il battito del cuore inizia ad aumentare. Tutti, lo hanno visto tutti, tranne te. Due lucciconi ti riempiono gli occhi ma fai finta di nulla. Accade tutto velocemente ma in maniera inesorabilmente lenta, è quasi come se stessi guardando un film da una certa distanza, sono gli effetti dell'anestesia, tutto un po' ovattato. Tutto tranne il dolore per la sua assenza. I medici mi avevano imposto di riposare ancora un po' ma io non riuscivo più ad aspettare, volevo andare da lui. Il mio pensiero era fermo lì, costante: «domani mattina mi farò aiutare, anzi no, andrò questa sera, ce la faccio». Ecco, ora sono più lucida, sto meglio. Fine delle visite, una buona cosa. Che le persone a me più care mi stessero accanto era bello, piacevole, ma avevo un grande bisogno di calma e di silenzio. Mio marito è ancora lì, mi tiene la mano e io glielo chiedo.

«Perché è in neonatologia? Come mai non è al nido con gli altri?».

«Stai tranquilla, ha solo un po' di ittero, è in culla termica. Lo tengono un po' lì. Starà poco».

«Ma sta bene? Che cosa mangia se io non posso allattarlo?».

«Sì, sta bene. Hanno detto che tranne quel pizzico d'ittero e una leggera ipotonia, le condizioni di salute sono molto buone. Ha pianto subito. Gli hanno messo il completino verde. È bellissimo. Per il latte stai tranquilla, ci pensano loro fino a quando non puoi andare tu ad allattarlo».

Un flash. Un ricordo talmente vivo e presente da sembrare accaduto da pochissimo, invece sono passati ventisette anni. Una svolta che ha dato un senso diverso alla nostra vita, ma che sicuramente l'ha arricchita in maniera inaspettata. Questa è la nostra storia, un racconto «semplice» in cui alcuni potranno ritrovarsi ma che potrebbe essere utile anche e soprattutto a chi non ha vissuto la stessa esperienza per comprendere e abbattere alcuni schemi mentali che ci sono stati consegnati dal passato.

Dopo quello scambio di parole mio marito sembrava tranquillo, io non lo ero. Fra un po' sarebbe passata la visita e avrei chiesto. Si sa, le mamme sono sempre troppo apprensive. Il medico in visita mi disse le stesse cose che mi aveva detto mio marito, neanche una parola di più. Avrei dovuto tranquillizzarmi ma non era così, sentivo ancora che qualcosa non andava. Quello strano senso di «mancanza d'aria» del primo pomeriggio

era ancora lì. La sera mi impedirono di andare, ero ancora troppo debole; tuttavia, riuscii a strappare una promessa per il giorno dopo. Passai una notte abbastanza tranquilla, anche se ogni tanto mi svegliavo perché cerca-vo di riconoscere, fra i vagiti che arrivavano dal nido, quelli di mio figlio. Poi finalmente arrivò la mattina ma in visita furono categorici: ero ancora troppo debole, avrei dovuto aspettare il giorno successivo. La giornata fu interminabile ma la mattina dopo non aspettai la visita. Mi feci aiutare da una giovane dell'ultimo anno della scuola infermieri e andai a conoscere il mio campione. C'erano tre culle termiche, tre maschietti ma non potevo sbagliarmi, gli occhi andarono subito sulla culla giusta.

Non so descrivere le emozioni di quel momento. Era un enorme groviglio di sentimenti. Il cuore batteva tanto che pensavo che potesse scoppiare da un momento all'altro; provavo una tenerezza enorme nel vederlo così piccolo e inerme, unita a un dolore sottile che arrivò forte, come una stiletta quando vidi la benda sui suoi occhietti e il suo colore un po' giallino, diverso dal rosa degli altri neonati che avevo visto. L'infermiera mi tranquillizzò. La benda serviva per proteggerlo dalla luce della culla termica e per farlo riposare meglio e l'ittero sarebbe sparito in pochi giorni. Finalmente stavo per toccarlo, stavo per prenderlo in braccio.

Il mio cuore, che fino a un attimo prima batteva molto velocemente, rallentò quasi fino a fermarsi per riprendere il suo ritmo naturale esattamente nel momento in cui me lo misero in braccio. In quel momento il groviglio si sciolse e seppi esattamente cosa stavo provando: amore, amore caldo, unico, incondizionato. La cosa più bella e più naturale del mondo.

Era già la seconda volta che accadeva, bella e intensa come la prima ma diversa e unica, come unica era stata per il mio primo figlio.

## La non comunicazione della diagnosi

La giornata trascorse tranquilla anche se ero piuttosto triste per il fatto che non fosse riuscito ad attaccarsi al seno. Il piccolo non ce la faceva. Le infermiere dicevano che era per l'ipotonia, io invece ero convinta che fosse per colpa dei miei capezzoli troppo piccoli che lo costringevo a una fatica enorme, povero amore mio. Se non fosse riuscito nelle successive poppate mi sarei tirata il latte. Doveva prendere il mio almeno finché ce ne sarebbe stato, anche se, per esperienza precedente, sapevo che non sarebbe durato molto. La preoccupazione per il latte aveva un po' spento quella sensazione negativa che avevo provato nelle prime ore. Non la sentivo più, o forse non la volevo sentire. A dire il vero era comparsa già dopo la seconda ecografia. Il bambino era perfetto, ma avevo notato un leggerissimo schiacciamento della nuca. Non lo vedeva nessuno, né il mio medico di base né il mio ginecologo. Ero solo io, mamma apprensiva e un po' paranoica, a notare quella sfumatura che per gli altri non c'era. Quell'ipotonia e quell'ittero, però, avevano riacceso le mie preoccupazioni e il mio istinto materno mi diceva che qualcosa non andava, le risposte che mi aveva dato il medico non erano sufficientemente rassicuranti. Avrei provato a chiedere di nuovo facendo delle domande più precise. Durante la visita successiva però passarono dei medici diversi. Chiesi come stava mio figlio, loro aprirono la cartella e risposero che stava reagendo molto bene e che l'ittero era già in regressione. Chiesi, allora, se c'era qualcos'altro che avrei dovuto sapere. I loro sguardi mi sembrarono sinceri quando mi dissero di no e che non ave-

vano altre informazioni da darmi, ma che se avevo dei dubbi nel pomeriggio avrei potuto parlare con il primario, che mi avrebbe sicuramente ricevuto e tranquillizzata. Avrei tanto voluto parlare con Alberto, il mio ginecologo, che però dopo il parto si era dovuto assentare, dovevo aspettare un paio di giorni prima che rientrasse. Decisi allora di parlare con il primario e così nel pomeriggio mi recai, con molta fatica a causa dei punti, davanti al suo ufficio e chiesi alla segretaria di poter parlare con il professore. Mi chiese il motivo della richiesta, poi entrò in ufficio. Rimasi in piedi lì fuori almeno un quarto d'ora, poi bussai ancora. Uscì nuovamente la segretaria, si scusò e mi disse che il professore era impegnato e non avrebbe potuto ricevermi. Non credevo che il professore fosse impegnato: se fosse stato vero sarebbe subito uscita a dirmelo, non mi avrebbe lasciata lì fuori in piedi. Risposi che per me non era un problema e che tanto, giacché in ospedale ci dovevo comunque stare, avrei aspettato lì fuori fino a quando si sarebbe liberato.

La risposta fu agitata: «Signora, ci potrebbero volere più di tre o quattro ore, non può aspettare qui, torni in camera, quando il professore si libera, la manderò a prendere».

«Aspetto qui», dissi con un tono che deve essere stato piuttosto convincente, perché la risposta fu: «Va bene, vedrò cosa posso fare».

Le tre ore passarono sul serio, avevo persino saltato il turno di poppata ma sapevo che dovevo aspettare. Per fortuna, dopo poco tempo che ero lì passò una mia amica infermiera che conoscendo le mie condizioni andò a cercarmi una sedia per farmi sedere. Non provò neanche a convincermi a tornare in stanza, aveva capito che da lì non mi sarei mossa. In tutto quel tempo, nessuno era entrato nessuno e nessuno era uscito da quella stanza, il tempo sembrava non passare e io ero ormai molto stanca. Quando stavo per andarmene, finalmente quella maledetta porta si aprì. La segretaria, piuttosto imbarazzata, scusandosi per la lunga attesa, mi fece entrare prima nel suo studio, poi in quello del professore. Non ricordo il viso di quell'uomo, ci sono particolari che la mia memoria preferisce cancellare, ma ricordo bene la sua voce un po' impostata.

«Allora signora, per cosa mi voleva vedere?».

«L'ho spiegato alla sua segretaria».

«Ah, sì! Uno dei bimbi in culla termica. Cosa vuole sapere? Se non erro le hanno già riferito tutto i miei collaboratori. È un bambino nato con una leggera ipotonia e con l'ittero, motivo per cui è in culla termica.

L'ittero, inoltre, è già in regressione, anche questo dovrebbe esserle già stato comunicato. Non credo ci sia altro».

«Ne è sicuro, professore? Non c'è altro che dovrebbe dirmi?». Ci fu un attimo di pausa, uno sguardo lungo e, con un tono diverso, un rimprovero come quello di un padre verso la figlia.

«Lei è stata tre ore là fuori, dovrebbe essere a letto. Comunque stia tranquilla e vada a riposare. Stiamo facendo tutto quello che è necessario». E, abbassando il tono: «Abbiamo fatto anche una mappa genetica».

Gelo. Anche il mio tono di voce cambiò, non era lo stesso che avevo usato fino a quel momento.

«Una mappa genetica? Che cosa vuole indagare con la mappa genetica? Vuole sapere forse di che colore avrà gli occhi? Professore, voi sospettate una malattia genetica e io e mio marito non siamo stati messi a conoscenza dei vostri dubbi».

«Ma no, cosa dice signora, è un accertamento, un piccolo dubbio. Un esame quasi di routine».

«Sono la madre! Credo di avere tutto il diritto di sapere cosa possa o non possa avere mio figlio. Una mappa genetica non è un esame "quasi di routine". La sua risposta non è assolutamente rassicurante. Sono una biologa genetista e posso assicurarle che al momento mi sento tutto fuorché tranquilla. Preferirei che la smettesse di prendermi in giro e iniziasse a essere sincero». Il volto del medico sembrò visibilmente turbato. Il tono mutò.

«Lei cosa sospetta?».

«Io non sospetto, io so che mio figlio ha quasi sicuramente la sindrome di Down».

Il professore annuì.

«È quel "quasi sicuramente" che ci ha bloccati. Dovevamo comunicarle i nostri dubbi ma non ne siamo completamente sicuri. A parte la leggera ipotonia e l'ittero non ci sono altri segni indicativi, le linee sulle palme delle mani, quelle sulle piante dei piedi, ogni cosa sembra regolare. Tutto normale anche al parto. Alcuni colleghi erano quasi certi che la sindrome di Down fosse assente, gli occhi solo leggermente inclinati sembravano, a detta di uno di loro, più dovuti alla genetica familiare. La mancanza di altri segni ci ha fatto optare per l'attesa di una diagnosi certa».

«I risultati?».

«Fra qualche giorno saranno qui. Le faremo sapere».

«Ok».

«Vada a riposare ora».

Andai da mio figlio invece. Mi fecero entrare anche se non era ora di poppata. Mi avevano visto davanti alla porta del professore.

«Cosa ti ha detto?».

«Prima nulla ma dopo un po' di pressione mi ha detto che hanno effettuato una mappa genetica, c'è la possibilità che abbia la sindrome di Down. Tu che dici ce l'ha?».

«È talmente bello... però potrebbe. Tu che pensi?».

«Penso di sì».

Mi mise un braccio sulla spalla e disse: «Non cambia nulla. È esattamente chi era prima che parlassi col primario».

È vero, era bello come il sole, esattamente come quella mattina.

## Le elementari

Arrivò il fatidico primo giorno di scuola elementare. Che emozione. Nell'atrio, prima della chiamata delle classi, Gabriele ritrovò tutti i suoi compagni dell'anno precedente. Fu una gran festa. I bambini delle due classi della materna che si affacciavano alla prima elementare, bene o male, si conoscevano tutti e anche se magari con gli amichetti che erano in classe con loro l'anno prima c'era un'amicizia più stretta, le attività comuni avevano creato un unico grande gruppo. Non ci furono lacrime quando le classi furono mescolate per creare le due nuove prime. Ognuno entrò felice nella sua aula con i compagni vecchi e con quelli nuovi.

Sulla porta c'erano le maestre ad attenderli: Simonetta, di cui ho già parlato, Patrizia, l'insegnante dedicata alle materie letterarie e Caterina, l'insegnante di storia e geografia. Poi c'era Marilena, il vulcano d'idee e iniziative che sarebbe stata la sua insegnante di sostegno per i successivi cinque anni. Da una parte, ad attendere Gabriele c'era anche la sua assistente-maestra Antonella, che era salita con lui di un piano. L'attenzione di Gabriele per le attività didattiche era sicuramente aumentata nell'ultimo anno di materna, ma passare dalla scuola del gioco a quella in cui si va con penne, matite, quaderni e libri per studiare è sicuramente qualcosa di molto diverso.

Speravo che ne avrebbe retto i ritmi, e sapevo dalle notizie che avevo avuto da alcune mamme della quinta che era uscita quell'anno che sarebbe stato seguito da ottime insegnanti che avrebbero sicuramente dato una spinta positiva nella direzione giusta.

Arrivò subito la lista della spesa. C'era tutto e con tutto intendo esattamente gli stessi materiali che erano stati richiesti agli altri bambini, cosa apparentemente normale ma che non è sempre scontata quando in classe entra un bambino con disabilità. Purtroppo, non tutti gli insegnanti sono disposti ad accoglierli esattamente allo stesso modo in cui accolgono gli altri, sottolineando così sin da subito una differenza già scolpita nella loro mente che sarà difficile, in questo modo, con gli anni possa diminuire.

Sarà forse perché la maestra Simonetta aveva già parlato di quel bambino così attento al concerto di fine anno dei ragazzi del «Centro Diffusione Musica», oppure per il fatto che, bene o male, già ci conoscevano come genitori molto attenti per la nostra presenza continua a scuola durante tutti i primi tre anni nel Consiglio di circolo o per le nostre richieste, sempre giuste, ma mai pressanti o eccessive, insomma, non so ma le cose si incanalarono subito nella strada giusta.

Una frase fondamentale pronunciata da una delle maestre i primi giorni di scuola, che Antonella ci tenne a riferirmi al telefono e che successivamente fu riportata al primo GLHO (Gruppo di lavoro operativo sull'handicap, in cui si prepara il piano di studi individuale per ogni bambino o ragazzo certificato), fu: «Ma Gabriele legge già le lettere e i numeri. Ci si può lavorare bene!». I nostri sforzi avevano iniziato a mostrare i loro benefici.

Così fu. Ogni giorno Gabriele riportava a casa quaderni pieni di cose fatte in classe, insieme a paginette di attività da fare con noi a casa. I quaderni somigliavano molto a quelli del fratello che avevo tenuto per ricordo: propedeutica al segno grafico, letterine da ripassare da subito in stampato e in corsivo, letterine da scrivere sempre in stampato e in corsivo, sillabe, poi le prime paroline brevi con annessi disegni. Potrà sembrare un elenco banale, ma vi assicuro che non lo è. Non è scontato che le attività di un bambino con sindrome di Down in classe siano queste. Anzi, quasi mai lo sono. Quando va bene gli insegnanti si fermano all'alfabeto stampato. Spesso, forti dell'idea che «questi bambini hanno difficoltà a imparare» non ci provano neanche, oppure ci provano con pochissima convinzione e magari nei momenti sbagliati, quando sono stanchi o confusi per qualche problema, così in quel modo si avalla sempre di più l'idea che le difficoltà siano insormontabili. A quel punto il bambino diventa l'alunno dell'insegnante di sostegno, che gli farà fare sicuramente attività didattiche, almeno nelle ore

in cui è presente, ma che lentamente, e progressivamente lo allontaneranno dalle attività che svolgono i suoi compagni di classe.

Noi eravamo stati categorici durante il nostro primo GLHO che, sempre per nostra richiesta piuttosto pressante a dire il vero, si era tenuto pochi giorni dopo l'inizio della scuola; avevamo chiesto esplicitamente che Gabriele seguisse, per quanto possibile, la didattica della classe, e che le sue giornate a scuola dovessero svolgersi in classe con i suoi compagni e non fuori, come accadeva spesso in situazioni simili; inoltre, per qualsiasi cosa ci avrebbero dovuti contattare.

Le nostre richieste furono sostenute dal neuropsichiatra che aveva preparato la sua Diagnosi Funzionale (una sorta di descrizione del bambino e delle sue capacità) in seguito a una serie di incontri con noi, durante i quali avevamo elaborato un progetto legato alle possibilità d'apprendimento di Gabriele. Anche la psicologa dell'AIPD si era mostrata concorde con le nostre intenzioni e come lei era ovviamente concorde Cinzia, la sua logopedista, tutti presenti alle riunioni. Non ci furono ostacoli di nessun genere da parte delle insegnanti che, in pochissimi giorni, avevano già imparato ad apprezzare il carattere e la voglia di fare di Gabriele: ogni cosa si muoveva sul giusto binario.

## Il gioco della matematica

La scuola elementare fu un momento di crescita importante. Le competenze aumentavano gradualmente, e anche la scrittura arrivò in modo naturale. Dopo la prima conquista — quando il piccolo Gabri lesse le scritte sulla mia maglia — continuammo a utilizzare i giochi interattivi sul pc e le carte del Memory per proseguire su quella stessa strada che aveva portato al primo grande traguardo. Anche i nuovi giochi diedero il loro contributo. In un tempo molto ragionevole Gabriele era in grado di leggere paroline e brevi frasi senza troppi problemi. Iniziò poi la lettura più complessa, quella sul testo.

La cosa che mi stupiva di più era che, anche se la sua lettura non era fluente, alla fine aveva compreso bene quello che aveva letto perché era in grado di ripeterlo. Era una buona cosa se si pensava che a breve avrebbe dovuto iniziare anche a studiare materie assolutamente nuove per lui e fondamentalmente astratte. Quello era un altro scoglio. Da quello che avevamo letto su vari libri dedicati alla sindrome di Down, il concetto astratto per loro è qualcosa di poco interpretabile.

Secondo i pareri medici riportati in quei testi, la loro capacità di apprendimento era legata quasi esclusivamente al fatto concreto, che era possibile spiegargli in maniera semplice. Era quindi difficile che comprendessero argomenti legati a concetti astratti, quindi a situazioni non facilmente rapportabili a situazioni a loro note.

Quello che ci avevano detto, per esempio, era che la matematica per loro si poteva considerare una materia proibitiva, e che in quest'ambito si

poteva fare veramente poco. Ci avremmo pensato quando sarebbe stato il momento. Per ora era importante che imparasse a contare, a fare somme e sottrazioni e, cosa fondamentale, che imparasse le tabelline, puro astrattismo, che in qualche modo però avremmo reso concreto.

Gabriele aveva imparato a contare prestissimo, i numeri per lui non erano un problema, li riconosceva tutti e sapeva legarli alla quantità giusta, sempre grazie al giochino che gli aveva insegnato a leggere. A casa gli chiedevamo spesso di prendere due penne, o tre caramelle, o qualsiasi altro numero compreso nella decina di oggetti e lui eseguiva senza problemi il suo compito, portandoci gli oggetti nel numero corretto.

Le somme però, erano qualcosa di molto più complesso da insegnargli. Fu lì che entrò in campo un gioco che lui ha sempre amato e in cui ora è un vero campione: la Scopa. Sì, parlo proprio del famoso gioco di carte. Nostro figlio ha imparato a fare le somme proprio imparando a giocare a Scopa.

Era già molto tempo che un mazzo di carte da gioco italiane molto grandi erano entrate tra i nostri principali strumenti di gioco educativo. All'inizio le utilizzavamo esattamente come avevamo fatto con le carte del Memory. Doveva trovare semplicemente quelle uguali. Per le figure non mostrava problemi, gli avevamo insegnato che la corona del re rappresentava il dieci, che il cavallo era il nove e il signore senza corona e senza cavallo era l'otto.

Le prime volte poggiavamo sulle carte la giusta dose di caramelline o di bottoni colorati per permettergli di contare e legare il numero alla figura. La cosa si faceva più difficile con le carte più basse. I motivi erano sostanzialmente due. Il primo era costituito dai semi diversi: spade, coppe, denari e bastoni non si somigliavano anche quando rappresentavano lo stesso numero; il secondo era costituito dal fatto che ovviamente doveva contare gli oggetti per giocare, e lo faceva, a volte sbagliando, ma indovinando man mano sempre più spesso.

Quando avemmo la certezza che fosse in grado di contare le carte senza problemi e prendere quelle giuste nel gioco della «Scopa semplice», come l'avevamo chiamata, provammo a passare alla fase successiva. La «Scopa corta», quella fatta con poche carte. Solo gli assi (uno), i due e i tre. Da quel momento s'iniziò a lavorare con le somme. Il concetto era: «Continua a contare». Così se in mano aveva un tre, sapendo che per prendere le carte da terra doveva arrivare a quel numero, faceva le varie prove, continuando

a contare in sequenza con il dito sulla carta in terra i vari oggetti, per vedere se ci fossero carte che messe insieme arrivavano al magico numero tre, e se le trovava le prendeva con un «eccole!». Le partite erano interminabili, ma per lui la soddisfazione di aver terminato il gioco era enorme.

Con la stessa tecnica, aggiungendo nel tempo tutte le altre carte, arrivò a svolgere tutte le somme, dall'uno al dieci, senza errori. Sui quaderni la cosa si concretizzava sia nello svolgimento più rapido nelle operazioni in colonna, sia con una sicurezza legata a qualcosa che riusciva concretamente a visualizzare.

Per le sottrazioni adottammo un metodo altrettanto stimolante, con il gioco del «vai indietro». Ovviamente aveva imparato i numeri dall'uno al dieci anche in senso inverso. All'inizio, per andare a ritroso utilizzava uno schemino scritto su un foglio, poi imparò a farlo direttamente con le dita. In questi passaggi lo aiutò molto il «numero in testa». Aveva infatti imparato, poggiandosi l'indice sulla fronte, a memorizzare il primo numero, poi partiva da quel numero per aggiungere il successivo nelle somme o scarlo nelle sottrazioni. Funzionava.

Le moltiplicazioni invece richiedevano una buona memoria. Volenti o nolenti, le tabelline andavano imparate. Conosceva decine di canzoni ma imparare una tabellina diventava una cosa brutta, antipatica e difficoltosa, non poteva però essere un problema di memoria giacché le canzoni le imparava; infatti, quelle sul suo mp3 le conosceva tutte. L'idea vincente fu quella di aggiungere dieci nuove canzoni al suo mp3: le «Tabelline Rap». Adorava quel genere di musica, e noi creammo dieci brani rap con le tabelline, tutte con musiche diverse ovviamente. Il risultato fu sorprendente.

Il gioco della matematica andò avanti ancora. Per le divisioni si usarono caramelle e altri piccoli oggetti da distribuire «un po' per uno». Dividi per due, un po' a te un po' a me, poi dividi per tre, almeno ne diamo un po' anche a Simone. Giocando s'impara e, almeno per lui funzionava. Arrivammo alle frazioni in un modo piuttosto divertente.

Una volta che ebbe imparato a leggerle, distinguendo numeratore e denominatore, capì al volo che un mezzo è molto più grande di un decimo semplicemente perché adorava il cioccolato.

Aveva compreso che fratto significava diviso, perciò si trattava in ogni caso di una divisione. Il numero dieci però, nella sua concezione iniziale di numero, aveva ovviamente un valore maggiore del numero due. Presi un

pezzo di cioccolato al latte con dieci tocchi, e gli chiesi, sapendo quanto amasse quel dolce, se avesse preferito averne un mezzo oppure un decimo. Soggiogato dal numero più grande, rispose ovviamente un decimo. Lo invitai allora a prendere il suo decimo. Io avrei preso il mio mezzo.

Divisi la mia tavoletta in due e presi uno dei due pezzi, spiegando la divisione, poi gliene diedi un'altra e gli dissi di prendere il suo decimo. Doveva dividere per dieci. Rimase delusissimo, ma da quella volta ha sempre saputo distinguere immediatamente fra due frazioni quale fosse quella con il valore più basso.

## L'ultimo anno di scuola alberghiera

Il tempo passava e, fra tutte le cose che erano accadute in quegli anni, si arrivò all'anno degli esami di stato. Durante tutto il periodo scolastico non avevamo mai chiesto un aumento delle ore di sostegno, perché eravamo del parere che ogni insegnante curricolare dovesse contribuire alla preparazione di tutti gli studenti, ma quell'anno avevamo deciso che un supporto maggiore per gli esami avrebbe potuto essere molto utile. Sapevamo che la semplice richiesta in GLHO sarebbe rimasta disattesa, non per colpa della scuola, ma per la grande carenza di organico che da sempre ha caratterizzato le cattedre di sostegno. Alle superiori il rapporto uno a uno è molto raro, ma quell'anno ne avevamo bisogno, e visto che la legge era dalla nostra parte, alla legge ci appellammo, così al posto delle quattro ore che ci erano state assegnate arrivò dal TAR una cattedra completa, il che si concretizzò con l'arrivo di una nuova insegnante.

Anna fu l'ultimo grande regalo che ci fece la scuola. Un'insegnante di sostegno che aveva scelto quel lavoro per vocazione e non, come molti, per arrivare in modo più semplice alla cattedra nella loro materia.

Anna, che rifiutò il primo giorno la proposta fatta dal dirigente di una supplenza annuale nella sua materia perché lei era in quella scuola per fare sostegno.

Anna che, finalmente, in questo ciclo scolastico, iniziò a lavorare da subito nel modo più corretto e costruttivo.

Nonostante i vari scogli che avevamo dovuto superare in ogni GLHO a causa dei nuovi insegnanti che ogni anno tentavano di bloccare il nostro progetto, Gabriele era arrivato in quinta seguendo il programma di classe. Il suo PEI (Piano Educativo Individualizzato) prevedeva il raggiungimento degli obiettivi minimi, in pratica e per farla piuttosto semplice, il raggiungimento della sufficienza in tutte le materie. Ce la poteva fare, ma l'aiuto di un insegnante di supporto ci avrebbe semplificato molto il lavoro che poi facevamo noi a casa, poiché, nonostante ciò che si stabiliva in GLHO, la semplificazione dei libri di testo, alla fine, toccava sempre a noi. Infatti, tranne un paio d'insegnanti che eliminavano alcune parti di testo poco importanti, la maggior parte di loro era per lo «studiare da pag. x a pag. y» senza nessun tipo di semplificazione, come invece prevede la legge. Il primo incontro con la nuova insegnante fu proprio su quest'argomento. Ci spiegò qual era il suo modo di lavorare e fu subito amore. Avrebbe fatto, oltre al resto, esattamente quello che avevamo fatto noi nei quattro anni precedenti.

La scuola finalmente, tramite lei, svolgeva in pieno il suo compito e ci restituiva il ruolo di semplici genitori. Non ci sembrava vero. Fu un anno veramente fruttuoso, Gabriele approfondì molto le sue conoscenze, e anche la sua sicurezza nell'esposizione aumentò moltissimo. Arrivò il momento di scegliere la tesina per gli esami, ma la scelta era già fatta da anni: «La celiachia». Il motivo di quella scelta era lo stesso che anni prima gli aveva fatto dire che voleva il suo ristorante per celiaci e che lo aveva indirizzato verso l'istituto alberghiero. La sua intolleranza alimentare lo aveva condotto fino a quel punto ed era quell'intolleranza che doveva aiutarlo a superare l'esame e a ottenere quel diploma tanto desiderato.

Fu un lavoro lunghissimo e bellissimo, giorno per giorno le pagine aumentavano e imparava cose nuove su quella malattia rara con cui doveva convivere. Quel lavoro gli piaceva perché era un po' come scoprire qualcosa in più su una cosa che ormai considerava parte di sé. La nostra partecipazione a quella tesina fu del tutto marginale. Ci limitavamo esclusivamente ad ascoltare le nuove parti man mano che venivano elaborate, a cronometrare i tempi di esposizione, per fare in modo che non si allungassero troppo e a incoraggiarlo ad andare avanti, perché stava venendo fuori un gran bel lavoro.

## Gli esami di Stato

Finalmente arrivarono i giorni degli esami. Andò a fare gli scritti con una tranquillità estrema. Non lo sconvolse più di tanto neanche il secondo scritto, la matematica. Non riuscivamo a capire se si trattasse di sicurezza o d'incoscienza, forse era un misto di entrambe, ma sicuramente era uno degli studenti in assoluto meno ansiosi che si siano mai visti a un esame di stato. Se avesse assorbito solo una piccola parte della nostra preoccupazione, non sarebbe stato certamente tanto tranquillo. Agli scritti ottenne tre buoni punteggi. Ora c'era da superare lo scoglio più grande, l'esame orale. Sapevamo che si era preparato molto, ma eravamo in ogni caso piuttosto preoccupati. Era infatti capitato più volte, nel corso degli anni, che se doveva raccontare qualcosa che aveva studiato anche molto bene e, per qualche motivo particolare, s'interrompeva, non riuscisse poi a riprendere il filo del discorso. Questo lo faceva agitare rendendogli il seguito dell'esposizione molto complicato. La mia ansia era legata tutta alla possibilità di uno di quei blocchi. Non tanto perché avrebbe avuto una brutta valutazione, di quella non ci interessava più di tanto, ma per il fatto che ci sarebbe rimasto malissimo. Per quanto riguarda il risultato degli esami, gli avevamo ricordato un milione di volte il giuramento che faceva prima delle gare: «Che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze». Lui in ogni caso ce l'aveva messa tutta, e aveva già vinto, poi se l'esame fosse andato bene avremmo fatto una grande festa, ma se l'esame fosse andato male avremmo fatto una festa forse anche più

grande, perché il suo impegno era stato enorme, quindi andava premiato, qualsiasi fosse il risultato.

Ci prese sicuramente in parola, perché il giorno degli orali, mentre io e mio marito in auto eravamo tesi come se l'interrogazione dovessimo farla noi, lui nel sedile posteriore, con l'mp4 alle orecchie ascoltava musica e canticchiava con al suo fianco la tesina, che non degnava neanche di uno sguardo. Mi fece tornare in mente il mio esame di maturità. Sui libri fino a un attimo prima di entrare. Con un milione di dubbi e la sicurezza di non ricordare più nulla. E lui invece cantava. Neanche a scuola, mentre aspettava il suo turno riguardò la tesina. A un nostro velato accenno a un possibile ripasso rispose che tanto le cose che sapeva, le sapeva e che quindi non serviva ripassare. Quando arrivò il suo turno entrò sorridente. Noi rimanemmo fuori perché temevamo che la nostra presenza potesse imbarazzarlo, ma eravamo in una posizione che ci permetteva di vedere e di ascoltare.

A nessuno dei professori della commissione che doveva esaminarlo era mai capitato di dover sottoporre a un esame a titolo legale uno studente con disabilità intellettiva. Era per tutti la prima volta, e l'approccio ce ne rese ampia dimostrazione. Dopo alcuni convenevoli gli chiesero come mai avesse scelto quella scuola e come mai portava una tesina sulla celiachia. Lo chiese un'insegnante, e il suo tono era molto particolare, quasi come quello di chi si rivolge a un bambino.

«Ho scelto di fare una tesina sulla celiachia perché io sono celiaco e pensavo che sarebbe stato bello parlare di questa cosa. Poi questo è proprio il motivo che mi ha fatto scegliere la scuola alberghiera. Quando ero piccolo e andavamo fuori, qualche volta non sapevamo dove mangiare. Voglio aprire un ristorante per celiaci così chi non può mangiare il glutine può venire da me».

«Ma che bella motivazione — disse un'altra insegnante — così vuoi aprire un ristorante».

«Sì, e ho scelto già il nome».

«E come lo vuoi chiamare?».

«“Il tulipano”».

«Ma che bel nome», disse la seconda insegnante con lo stesso tono usato dalla prima, quello con cui di solito ci si rivolge ai più piccoli.

«Ti piacciono i fiori? I tulipani? Quale colore preferisci?».

Da fuori iniziai a pensare che se i modi di porgli le domande non fossero cambiati, Gabriele avrebbe detto qualcosa di sgradevole, invece,

con un tono molto adulto rispose: «Sì, i fiori mi piacciono, mi piacciono di tutti i colori, ma il motivo non è quello». La sua insegnante di sostegno, che era presente come uditrice, e quindi non poteva intervenire, presa da quell'affermazione e non immaginando motivazioni diverse da quelle botaniche chiese: «E qual è il motivo allora?». Poi si scusò per l'intervento, ma anche gli altri erano curiosi e lo invitarono a rispondere.

«Un po' di tempo fa ho visto un film intitolato "Ragazzi come questi". Era la storia di una donna che viveva in America che aveva avuto un bambino con la sindrome di Down. Lei non lo voleva quel bambino e allora per non stare in casa era sempre al lavoro e il marito faceva crescere il figlio. Lei faceva un lavoro molto importante e dopo un po' di anni le diedero un premio chiamato "La donna dell'anno". Il giorno che le consegnarono il premio c'erano anche il marito e il suo bambino, e lei, che si era pentita di non averlo voluto invece di ringraziare chi la premiava ringraziò il marito e il figlio e usò una bella metafora: pensate di organizzare un viaggio in Italia e di essere impazienti di arrivare per vedere tutti i bellissimi monumenti che ci sono: il Colosseo, la Torre di Pisa, Venezia. Salite in aereo e quando scendete vi accorgete che il pilota ha sbagliato e vi ha portato in Olanda. Se perdetevi tempo a piangere pensando alle belle cose che non potrete vedere in Italia, non avrete mai tempo per vedere quante cose belle ci sono in Olanda. Per esempio i mulini a vento, o i tulipani», e dicendolo, con l'indice della mano destra, in un gesto molto esplicativo, s'indicò.

I tulipani, qualcosa che non ti saresti mai aspettato di vedere e che invece da ventisette anni allieta la tua vista. I tulipani che riempiono le tue giornate. I tulipani, di cui non potresti più fare a meno. Era una spiegazione perfetta.

Ci fu un attimo di assoluto silenzio poi due voci, la prima era di una delle insegnanti, piuttosto commossa: «Bello, che bella cosa ci hai raccontato».

Poi il Presidente di commissione che rivolto agli altri insegnanti disse: «Bene signori, direi che visti i presupposti si possa tranquillamente iniziare l'esame». E l'esame andò avanti.

Gabriele parlò di tutti gli argomenti, tranquillo e sicuro di sé. Rispose a tutte le domande, raccontò in inglese un pezzo della tesina e in francese parlò della piramide alimentare. Gli altri argomenti andarono da soli. Gli fu chiesto il significato di metafora, giacché ne aveva parlato nel suo racconto, e tante altre cose. Non ci fu nessun blocco, anche perché gli insegnanti lo avevano messo completamente a suo agio. Poi, dopo più di un'ora, si com-

plimentarono con lui e lo fecero uscire per dare il loro giudizio. Ci venne incontro con un sorriso da vincitore sulle labbra e non appena mi fu vicino mi disse: «Mamma, che soddisfazione che mi sono tolto!». Che soddisfazione che ci aveva dato. Che forza di volontà e che voglia di riuscire in quello in cui aveva sempre creduto, aveva avuto! Quanti sacrifici aveva fatto per arrivare a quel giorno, quante sconfitte e quante ripartenze. Quanto lavoro. Quanta maturità.

Passarono solo pochi minuti, tutti dedicati ad abbracci e complimenti, poi uscì Anna, la sua insegnante soddisfatta e felicissima: «Trenta, gli hanno dato trenta! Il massimo per l'orale!». Ce l'aveva fatta. Il suo diploma a titolo legale era arrivato. Non solo aveva raggiunto gli obiettivi minimi, ma li aveva anche superati. Ottanta su cento. Un risultato da incorniciare.

Quel giorno ci tornò alla mente tutto il lungo periodo di studi, tutto il lavoro fatto. Le partite a carte, le ore a spiegare gli argomenti più ostici senza risultato, poi l'illuminazione e la spiegazione semplice che arrivava quasi per sbaglio. Gli insegnati che ci avevano aiutato, quelli che ci avevano invece ostacolato. Tanta fatica, ma ora la licenza per il ristorante c'era e «Il Tulipano» era un sogno che cominciava a colorarsi di realtà.

## Il meritato riposo... o quasi

Il periodo successivo agli esami fu un periodo di meritato riposo. Certo parlare di riposo con tutte le attività extrascolastiche che svolgeva Gabriele può sembrare leggermente azzardato, ma gli hobby non stancano, così alla batteria, all'hip hop e al nuoto aggiunse il «calcio integrato» e il bowling. D'estate oltre le vacanze, c'erano la piscina e la palestra sotto casa, che frequentava per tenersi in allenamento, ma anche e soprattutto perché stare senza fare niente non era proprio nel suo modo d'essere. La sera andava spesso nel locale di Simone, che aveva nel frattempo lasciato la sua attività presso il ristorante romano per aprirne una tutta sua. Aveva rilevato il «Lucignolo» un pub/paninoteca di Tivoli, proprio dietro la notissima Villa d'Este. La sua idea era di trasformarlo, a poco a poco, in una trattoria dove si potessero mangiare piatti tipici preparati al momento, cosa che ha fatto, mantenendo però anche la focacceria, perché i suoi mega panini sono diventati piuttosto noti e in molti vengono per provarli.

Gabriele amava molto girare fra i tavoli, prendere le ordinazioni, preparare le bevande, ma la cosa per cui stava diventando famoso era il suo caffè. «Il caffè più buono di Tivoli», come si era abituato a dire e come gli dicevano i clienti. La cosa che però gli veniva meglio in assoluto erano le «pubbliche relazioni», specie quando ai tavoli erano presenti belle ragazze. Trovava sempre un modo simpatico per approcciare e potersi intrattenere in gradevoli conversazioni, riscuotendo anche un buon consenso.

Quando arrivò il diploma provai, in modo velato, a prospettargli l'idea di continuare gli studi dicendogli che con quel punteggio avrebbe avuto la possibilità di accesso a tutte le facoltà. Amava moltissimo le scienze naturali e magari continuare, approfondendo una materia che gli era sempre piaciuta poteva essere uno stimolo. Mi disse che sapeva di poter continuare ma che non ci pensava proprio. Era soddisfatto così e ora voleva solo trovare un lavoro.

Per il lavoro c'era però tempo. Gli studi erano stati un gran lavoro per lui, aveva dovuto faticare più del doppio di qualsiasi altro diplomato per arrivare alla meta. Colmare la naturale lentezza nell'apprendimento che ti regala la sindrome di Down richiede molto impegno, ma soprattutto più tempo di quello che basta agli altri, questo significa che devi essere caparbio e non arrenderti alla stanchezza o all'idea che il traguardo è ancora piuttosto lontano. Richiede, insomma, moltissime energie. Il lavoro poteva aspettare, almeno il primo anno sarebbe stato di tranquillo «quasi riposo». Mantenemmo la promessa riguardante la festa per gli esami, a festeggiare con lui c'erano tutti gli zii, i nonni, i cugini, gli amici e poi c'era un tavolo speciale, molto speciale. Avevamo telefonato a tutte le sue maestre: Simonetta, Patrizia e Caterina, con le quali si era tenuto in contatto e che avevano sempre seguito le sue attività, Marilena, Daniela e Anna, le tre insegnanti di sostegno che tanto avevano fatto per lui seguendolo con affetto e attenzione dalle elementari alle superiori, Antonella, la sua assistente, Cinzia, la sua logopedista, e ad alcuni insegnanti delle superiori. Gli inviti erano estesi anche alle famiglie che negli anni Gabriele aveva avuto modo di conoscere. Vennero tutti. Quel tavolo era il riassunto perfetto di quanto la scuola, anzi la Scuola, possa fare per i nostri figli quando s'incontrano insegnanti intelligenti e aperti, pronti a lavorare insieme alle famiglie per il raggiungimento di obiettivi condivisi.

Quel diploma era un po' merito di tutti, e Gabriele nel suo discorso finale lo disse, ringraziando tutti per avergli permesso di raggiungere quel risultato. Fra i ricordi di quella splendida festa c'è una lettera, quella che gli scrisse Daniela, che fu per tutti noi un regalo graditissimo.

Caro Gabriele,

hai raggiunto una tappa importantissima della tua vita. Altre, sicuramente, ne raggiungerai fino a conseguire l'obiettivo cui da sempre miri: aprire un ristorante tutto tuo, lavorare nel campo per il quale ti sei preparato e hai tanto studiato. Sono certa che ci riuscirai perché tu sei la prova

vivente che anche leggi riconosciute ufficiali e incrollabili, come quella di gravità del caro, vecchio, buon Newton, — che per sua fortuna non ti ha conosciuto, altrimenti le sue certezze sarebbero di certo entrate in crisi — possano essere smontate e messe in discussione. E tutto questo grazie a una forza particolare, che ne raccoglie tante diverse, fino a farne un'unica potentissima: l'amore, risultato finale dell'impegno, del coraggio, della tenacia, del sacrificio, dell'umiltà. Sono poche le persone al mondo che possiedono questa forza: tu e i tuoi familiari siete tra queste. Sai? Sarei molto tentata dal sentirmi un po' parte del tuo successo, ma sono consapevole che la tentazione non è mai una cosa positiva. Preferisco partecipare alla tua felicità questa sera, con l'orgoglio e la fierezza di averti avuto come alunno. Ti auguro, insieme alla mia famiglia, un futuro di grande successo.

La tua vecchia insegnante,  
*Daniela*

Che grandi persone abbiamo incontrato durante il nostro cammino.