

Reggio Calabria 31 marzo 2007.

Eugenio.

Eugenio aveva visitato il museo qualche tempo addietro, insieme al padre. In quella occasione si emozionò molto nel poter toccare, suonare, giocare con alcuni degli strumenti musicali esposti perciò mi sembrava possibile dedicargli alcuni momenti per capire l'effetto dei suoni nel suo mondo. Il papà mi sembrava disponibile.

Tornò al museo con la mamma circa dieci giorni fa. Attraverso la vetrata dell'ingresso notai gesticolare all'interno di una automobile che parcheggiava proprio davanti e ne fui incuriosito anche perché mi sembrava di riconoscere il viso del ragazzo che invitava con insistenza la madre ad entrare al museo. Subito si diresse verso i membranofoni imbracciando lo stesso tamburo a cornice che aveva suonato durante la prima visita. Poi, tenendo il tamburello, si diresse verso la batteria, si sedette e cominciò a suonarci sopra con due bacchette dopo aver poggiato il tamburello sopra le gambe. Intanto chiacchieravo con la mamma che, scoprii, conoscevo da bambina. Sopraggiunse il papà il quale notò immediatamente il clima di sereno gradimento del proprio figlio verso la nuova situazione. Fu abbastanza agevole per me proporre ai genitori di cominciare una attività insieme ad Eugenio con gli strumenti musicali, al museo, inizialmente per circa quindici minuti. Scelsero il lunedì alle diciottoetrenta.

Ci siamo salutati dandoci appuntamento a quindici giorni.

Meditando il da farsi al primo incontro futuro con Eugenio e sapendo essere necessario documentare il lavoro da svolgere invitai il papà a concedere l'ok. a film e foto, cosa che avvenne.

Parlai a mia moglie, pediatra, a mia figlia medico specializzando e capo scout, a mio figlio psicologo specializzando della mia intenzione di cominciare questa esperienza ricevendone molti buoni suggerimenti.

Eugenio ha quasi diciotto anni. Alla sua nascita il padre aveva circa 42 anni e la madre circa trentotto. La sindrome di Down, trisomia 21, è stata diagnosticata alla nascita, è stato ricoverato in ospedale, in rianimazione per oltre settanta giorni, a qualche giorno dalla nascita superando un importante "distress" respiratorio. Ad uno sviluppo psico-fisico compatibile si è aggiunta, all'incirca verso i quattro anni, disartria ingravescente e blocco quasi completo della articolazione dei suoni e delle parole che, invece, fino a quell'epoca pronunciava anche se non in maniera netta, ripetendo i suoni e le parole emesse dal padre. Lentamente Eugenio ha smesso di parlare. Emette talvolta dei sillabismi semplici che corrispondono a persone identificabili solo dai suoi familiari.

Eugenio fischia in ispirazione.

Frequenta il terzo anno dell'istituto per ragionieri "Raffaele Piria" di Reggio Calabria ed è seguito anche da una insegnante di sostegno.

Ha frequentato con costanza ed assiduità l'Istituto "Tripepi-Mariotti" di Reggio con la direzione medica del dr. Lucio Raffa. Completa la sua famiglia una germana di circa 28 anni in a.b.s., laureata in Psicologia.

Primo incontro, lunedì 2 aprile 2007.

In leggero anticipo rispetto all'orario concordato Eugenio è giunto al museo accompagnato dal papà. Appena entrato si è diretto verso i membranofoni, ha preso il solito tamburello cominciando immediatamente a suonarlo. Mi è sembrato abbastanza accaldato e l'ho invitato a togliersi il giaccone, anche per metterlo a suo agio, e per evitare che sudasse. In questi primi momenti l'ho lasciato libero di muoversi e, contemporaneamente, ho chiesto al papà di accomodarsi in altro ambiente. Suonato un po' il tamburello si è diretto verso il settore degli organetti imbracciando non il solito organetto ma uno attiguo e ha cominciato a suonarlo. Sistemata la videocamera nella sua direzione ho cominciato la prima registrazione ed ho anche fatto qualche fotografia con la camera digitale. Dopo diversi minuti in cui ha suonato questo vecchio organetto otto bassi rischiando, tra l'altro, di frantumarlo per l'energia che metteva nel cercare la nota aprendo a dismisura il mantice dello strumento, si è seduto sul seggiolino della vicina batteria e, continuando a suonare l'organetto ha suonato, a tempo, l'hi-hat con il piede destro, dimostrando di divertirsi e insistendo nella ricerca sull'organetto di sonorità che evidentemente conosce già. Altri minuti dopo ha spontaneamente cambiato lo strumento posando il vecchio organetto otto bassi e ri-prendendo l'organetto usuale. In questi minuti ho sentito Eugenio pronunciare qualche parola (minchia), fischiare in ispirazione accennando un motivetto. Mi sono avvicinato a lui e ho accompagnato il suono del suo organetto con qualche colpo sul tamburello. Mi è sembrato lieto di suonare insieme. Notando che aveva imbracciato la cintura dell'organetto in modo che poteva infastidirlo, avvicinandomi per aggiustargliela sul collo, mi ha chiaramente, secondo me, domandato: "che fai?" Sono rimasto per un istante sconcertato ma ho finto di non dare peso alla cosa. Ho

continuato a sorridere e a suonare insieme. Lo chiamavo per nome, sillabando e, approfittando del fatto che spesso, sempre suonando l'organetto, stavolta in piedi dopo aver battuto il tempo alla batteria sempre con il piede destro come prima, si attardava ad osservare una fotografia esposta che mostrava giovani in atteggiamento di suonare organetto e tamburello, ho sillabato lentamente il nome dello strumento che suonava lui: or-ga-ne-tto. Mi è sembrato attento a questa cosa. Di tanto in tanto sillabavo lentamente il suo nome, ed il mio, continuando a suonare insieme. Sembrava instancabile e pieno di energia fisica che applicava particolarmente nel movimento di apertura del mantice dell'organetto mentre porgeva l'orecchio al tentativo non riuscito di dare sequenza alle note secondo la sonorità cercata. Intanto avevo poggiato le bacchette sulla batteria; notò la cosa, e continuò a suonare. Minuti dopo, sempre suonando in piedi, si affacciò verso il papà che plaudì al nostro mini-concerto di organetto e tamburello. Il padre si avvicinò a noi e, visto anche il tempo trascorso, invitò Eugenio a posare l'organetto e andare via. Eugenio, invece, si sedette alla batteria e suonò alla sua maniera, con le due bacchette, un certo ritmo uguale a quello suonato nella precedente visita al museo, sempre senza incrociare le bacchette. Poiché dimostrava di non volere ancora interrompere il piacevole gioco gli presentai un flauto a becco, di plastica, sillabandone lentamente il nome e porgendoglielo perché lo suonasse. Con prontezza portò opportunamente lo strumento "nuovo" alle labbra e cominciò a soffiarvi dentro traendone delle note. Presi anche io un altro flauto e lo invitai a suonare insieme facendogli notare che poteva chiudere un foro alla volta, con le dita, ed ottenere una nota diversa. Soffiava abbastanza bene, anche se tendeva ad introdurre tra le labbra troppo becco del flauto e a non stringere abbastanza le labbra attorno. Corresse, però, facilmente l'impostazione della imboccatura cosicché anche il suono migliorò. Allora lo invitai per un attimo a sospendere di suonare e, soffiandogli lievemente sul viso, lo invitai a soffiare sul mio. Fece ciò, lievemente e con serietà. Ho pensato fosse necessario si rendesse conto del "soffio" ragionando solo sul fatto che fischia in ispirazione e sembra anche che "mangia aria" a bocca aperta e quando estromette la lingua durante la risata. Mi è sembrato interessato a questo nuovo strumento, alla sua tecnica d'uso, al suono che emette. Qualche minuto ancora e, passato da un pezzo il tempo preventivato, con questa ultima esperienza ci siamo salutati dandoci appuntamento alla prossima settimana. Nel salutarci stringendoci la mano gli ho chiesto di chiamarmi per nome, come io faccio con lui, perché, ho detto." Mi fa piacere sentirmi chiamare per nome da un amico come te"; ha ascoltato, ha provato a ripetere il mio nome, piano, timidamente. La prossima volta farà meglio.



Come concordato con il papà di Eugenio, ho parlato al telefono con il collega dr. Lucio Raffa che conosce il ragazzo per averlo incontrato e seguito praticamente per tutto il suo percorso sin dalla nascita. Ha concordato con me sulle modalità di incontro messe in campo condividendone forme e contenuto. Indubbiamente ciò incoraggia il nostro lavoro e rafforza il convincimento della opportunità del percorso iniziato insieme a Eugenio.

Ricordarsi di farsi autorizzare per iscritto (oralmente l'ha già fatto) dal padre la documentazione foto-filmica degli incontri.

10 aprile 2007, martedì (lunedì è stata festa di pasquetta).

All'incontro di stasera Eugenio è stato accompagnato dalla madre e da una amica.

Ho chiesto alla mamma di autorizzare per iscritto le riprese; è stata d'accordo. Lei e la sua amica si sono accomodate nel salottino del Museo ed Eugenio ed io abbiamo suonato insieme (film), dapprima organetto e tamburello, in seguito flauti a becco, infine batteria e flauto.

Mi è sembrato che il ragazzo si diverta sempre di più a suonare e si impegni molto quando suoniamo insieme, quando, cioè, unisco al suo il mio suono. In alcuni istanti cerca, inoltre, il contatto fisico con me allungando una gamba fino a toccare la mia scarpa o, ad esempio, fischiando dentro il flauto con forza vicino al mio orecchio.

Talvolta, soprattutto quando sembra molto partecipe del suono, pronuncia alcune parole (ad es. ripete spesso: schifo) con l'intento di suscitare la mia complice ilarità. Sto al gioco. Lo invito a chiamarmi per nome ma pronuncia il mio nome in modo incomprensibile. Gli chiedo allora di rispondere sì o no ad alcune semplici domande come ad es. "ti piace suonare insieme a me?" ma non mi risponde con un sì o con un no; si ferma con il viso rivolto immediatamente verso di me ma non pronuncia parole. Di fronte a domande dirette, anche se poste in modo semplice, si immobilizza quasi a riflettere, magari compie un gesto eloquente - una carezza - ma non parla.

In alcuni istanti cerchiamo anche complicità di suono porgendo l'orecchio l'uno alla musica dell'altro. Eugenio segue con attenzione ciò che gli chiedo di fare sullo strumento e si applica diligentemente anche se, penso, non è abituato a suonare "insieme". E' facilmente attento ad alzare o abbassare l'intensità del suono del suo strumento se lo invito a farlo facendolo a mia volta. Sono sorpreso, infatti, di questa sua capacità di regolare l'altezza del suono in relazione all'altezza del mio suono soprattutto quando suoniamo l'organetto - lui- e il tamburello -io-, oppure mentre suoniamo i due flauti a becco; non altrettanto accade mentre lui suonava la batteria ed io il flauto a becco: ha continuato imperterrita a pestare sullo strumento anche se ho notato una certa variazione di colpi rispetto all'incontro passato e un più frequente tentativo di ricerca di sonorità diverse percuotendo i pezzi della batteria in angoli inusuali così come talvolta fanno i grandi musicisti. L'incontro di stasera è durato molto più del tempo programmato. Quando ho notato che il suono dell'ultimo strumento usato, la batteria, diventava ripetitivo ho invitato la mamma e l'amica ad assistere all'ultima parte del nostro gioco in musica; Eugenio ha continuato per un po' "esibendosi" per loro. Infine è stato invitato a sospendere il gioco con la promessa di incontrarci il prossimo lunedì.

16-4-07-

Eugenio è giunto accompagnato dal padre. Il primo strumento utilizzato è stato l'organetto, imbracciato il quale si è seduto all'organo elettrico ed ha suonato due strumenti diversi, contemporaneamente (film eugenio 3-01). Dall'organetto è passato a piano e organo elettrico, a due mani, contemporaneamente. Invitato a modificare la posizione delle dita sui tasti lo ha fatto prestando l'orecchio alla variazione dei suoni. Poi è passato alla batteria, con maggiore familiarità e scioltezza rispetto ai precedenti incontri. Ho suonato insieme a lui.

Ho voluto presentargli il set di "fischiotti di canna", flauti a becco modificato, costruiti da me con semplice canna, in tre esemplari a difficoltà di suono progressivo; infatti sono ad un foro digitabile anteriore il primo, a due fori il secondo, a tre fori il terzo. Ho presentato questi strumenti ad Eugenio invitandolo a suonarli, uno alla volta. Lo ha fatto con attenzione; ha dimostrato di voler seguire le mie indicazioni: spero che questo esperimento lo aiuti sul versante della capacità di usare meglio i muscoli della bocca e delle labbra diminuendo o bloccando l'attitudine a estroflettere la lingua a bocca aperta, alla salivazione, alla aerofagia. Ho donato i fischiotti ad Eugenio in modo che a casa potrà esercitarsi. Qualche minuto prima della fine dell'incontro odierno è stato presente anche il papà di Eugenio; mi è sembrato però che il ragazzo abbia avvertito assai la presenza del genitore il quale domanda sui risultati di questi incontri: il semplice divertimento è il massimo obiettivo che mi sono posto all'inizio di questa esperienza di Eugenio e mia.

23.4.07, lunedì.

All'incontro di oggi Eugenio è accompagnato dalla madre. La prima parte del gioco musicale (vedi film eugenio 4-1 e eugenio 4-2; vedi foto relative) scorre veloce tra le "solite" cose, cioè i soliti strumenti musicali scelti e suonati da Eugenio, nella stessa successione ma con una evidente familiarità con gli stessi. Mi sembra notevole rammentare alcuni passaggi: Eugenio suona e canta (20.00 circa del film, 33.40; 37.50), mi interroga (22.00) e mi invita a fare un commento sulla nostra musica; decide di cambiare strumento (25.00 - 39.00) soffia dentro un flauto che non può soffiare poiché gli manca la zeppa nel becco e se ne rende conto (46.00), soffia dentro lo stesso strumento aggiustato (56.00), infine avviene l'incontro da me sollecitato con un terzo attore- mio figlio Alfredo, psicologo specializzando - con il quale Eugenio stabilisce una immediata intesa attraverso la musica.



L'incontro odierno dura oltre un'ora e alla fine, stanchi ma soddisfatti, ci diamo appuntamento a lunedì prossimo non senza avere risposto al seguente quesito rivolto dalla madre a me e ad Alfredo " ma voi pensate che Eugenio può imparare le note, a leggerle, a suonarle? " nel seguente modo (poiché, in fondo, non conosciamo al momento una risposta alternativa) : "ricordiamoci che questo è solo un gioco, puro divertimento". Ah! quanto avrei pagato per conoscere un'altra risposta da poter dare alla madre che poneva con molta levità una domanda così accorata.

30.4.07, lunedì.

All'incontro di oggi Eugenio è accompagnato dal padre che, dopo aver firmato il consenso alla ripresa di immagini filmate e fotografiche, usa la sua videocamera per documentare.(filmato eugenio 5).

Mi sembra degno di nota, per oggi, segnalare alcune cose: migliora l'uso dell'organetto e del tamburello che sono suonati oramai senza l'emozione delle prime volte. Eugenio dimostra anche una certa attenzione all'ascolto della nota che lo strumento produce ed anche alla tecnica della digitazione. Abbiamo fatto un buon lavoro alla batteria anche se il filmato non lo registra integralmente per esaurimento della cassetta; in ogni caso è da segnalare la capacità dimostrata da Eugenio di mettere al suo posto una chiave che si era staccata dalla batteria e, infine l'uso alternato delle mani e la percussione a braccia incrociate. Gli ultimi minuti dell'incontro odierno sono stati dedicati al suono del flauto dolce, con risultati migliori rispetto agli incontri precedenti. Migliora anche la nostra intesa e la "voglia" di Eugenio di comunicare verbalmente con me.

7.5.07, lunedì

Coadiuvati da mia nipote Giusi, medico specializzando in Neuropsichiatria infantile, Eugenio ed io abbiamo giocato proficuamente.(vedi film)



14.5.07, lunedì

Abbiamo continuato il gioco Eugenio, Giusi ed io. (vedi film) Mi sembra che il proficuo divertimento sia in aumento. A nostro avviso (di tutti e tre) possiamo continuare questa esperienza.

21.05-07, lunedì

Eugenio continua con me questa esperienza.(vedi film Eugenio-08). Mi sembra tutto molto positivo e meritevole di continuazione.

28.05.07, lunedì

Proficuo incontro con Eugenio, coadiuvato da Alfredo. Si riconferma il dato che una buona logopedia potrebbe consentire il recupero di un migliore uso del linguaggio da parte di Eugenio.

Sembra attuabile il tentativo di dimostrare ad Eugenio che necessita un suo più forte impegno nel partecipare alle iniziative ove egli voglia tentare di ottenere di più di ciò che oggi gli è consentito per quanto maturato fino ad ora. Aumentare le sue esperienze, tentare di superare le difficoltà nell'ottenere quanto desidera, stimolarlo a cercare autonomia nell'ambito di situazioni di gruppo è il nostro punto di ricerca.

Lunedì 4.6.07

Coadiuvato da Giusi abbiamo portato avanti il gioco secondo quanto fatto intuitivamente nel precedente incontro. Non possiamo che esprimere parere favorevole nel voler continuare l'esperienza. Ci sembra che Eugenio si giovi di questo gioco d'insieme. Ne ho parlato stamani al collega dr. Lucio Raffa perché valuti insieme a noi ed al suo staff che conosce già Eugenio il lavoro che stiamo facendo.

Domenica 10.6.07

Lunga chiacchierata con Lucio Raffa, al museo, per tracciare linee di intervento condivise sul gioco musicale con Eugenio. Il collega mi invita a scegliere parte del materiale documentale da presentare in una riflessione da fare insieme agli esperti del centro Triepi-Mariotti.

Lunedì 11.6.07

Eugenio ed io abbiamo continuato il gioco musicale. Ha condotto lui. Io mi sono impegnato molto nel cercare di rimanere sul modo di verbalizzare che Eugenio conosce senza insistere sulla sua non formale maniera di esprimersi. Mi è sembrato che ciò lo rinfranchi non facendogli pesare la sua diversità. (vedi film Eugenio-12). Mi domando se Eugenio ha contezza di sé. Il padre mi esterna tutta la sua preoccupazione per il fatto che Eugenio non riesce a fare toilette in modo sufficiente.

Riguardando il filmato il giorno dopo noto che (circa min. 35) Eugenio manifesta fastidio all'orecchio per i suoni acuti che emette il flauto dolce mentre lo suona; pertanto posa il flauto e passa a suonare la batteria. Ma dopo poco, autonomamente, prende una chitarra esposta e comincia a suonarla. Revisionando, però, il filmato Eugenio-1 ho notato che (circa min. 43-44) Eugenio suonò il flauto senza manifestare lo stesso fastidio manifestato nel filmato Eugenio-12.

Mercoledì 13.6.07

Revisionando il filmato 3-01 (a min. 15.50) noto che Eugenio risponde chiaramente a domanda mia; (a min. 30.00 ) prima presentazione dei fischiotti di canna modificati realizzati per Eugenio e donati perché possa esercitarsi a casa con aerofoni che mettono in movimento l'apparato labbra-lingua-bocca-soffio di cui Eugenio sembra far poco uso poiché fischia in ispirazione.

Lunedì 18.6.07

Abbiamo giocato divertendoci molto Eugenio, Giusi e Demetrio con l'inserimento occasionale di Pasquale, architetto, marito di mia figlia: abbiamo formato un quartetto che ha suonato con la direzione di Eugenio; quando ci ha dato il via cantando fino a tre (a gesti, solo accennando con la voce specialmente sul trè) abbiamo suonato tutti assieme. Eugenio è stato molto sorpreso di questa cosa, ma mi sembra, ha gradito molto ed anche Giusi è d'accordo. Al termine del concertino diretto da Eugenio abbiamo voluto interrompere il gioco cercando di capitalizzare per lui il vivo ricordo della sua direzione dell'orchestrina.( il filmato Eugenio-13 è esplicativo)-

Ho concordato con Giusi una ipotesi di continuazione del gioco musicale anche in mia assenza, il prossimo lunedì. Ho riferito il mio desiderio di telefonare a casa di Eugenio per vedere "l'effetto che fa". Abbiamo concordato sulla mia idea di proporre per Eugenio l'uso di una armonica a bocca.

Giovedì 22.6.07

Stamani, circa le ore 9.30 ho telefonato a casa di Eugenio. Mi ha risposto il padre, ho chiesto di passarmelo al telefono; Eugenio ha ascoltato quanto dicevo e ha prodotto unicamente uno dei suoi suoni gutturali. Ho comunicato al padre la nostra idea di utilizzare per Eugenio una armonica a bocca: è d'accordo.

Nel pomeriggio di oggi abbiamo concordato con Giusi la "strategia" del prossimo incontro che si svolgerà tra Giusi ed Eugenio poiché la famiglia del ragazzo, al telefono, si è dichiarata d'accordo a continuare il lavoro anche in mia assenza. Apprendo dalla madre di Eugenio che è stata oggi stesso acquistata dal padre l'armonica a bocca come da nostro suggerimento.

Eugenio e Giusi hanno giocato con la musica, incontrandosi al museo anche in mia assenza. Giusi mi dice che l'incontro è stato proficuo; purtroppo non è stato filmato.

Lunedì 9.7.07

Ricomposta l'equipe ci siamo incontrati al museo. Ospite della serata è stato Luciano Lanzaro, conosciuto insieme al padre da me al museo nei giorni scorsi e invitato a prendere parte al nostro gioco musicale. Perplexità e disappunto in Eugenio inizialmente hanno connotato questo incontro, ma ben presto, per merito di Giusi mentre io ero costretto a distrarmi il gioco si è incanalato secondo gradimento. (vedi film eugenio 14).

Le note che seguono sono del 16 ottobre 2007, riassumendo il periodo estivo durante il quale non ci siamo incontrati poiché Eugenio è andato al mare con la sua famiglia.

Gli incontri con Eugenio continuano regolarmente. Abbiamo spostato l'attenzione sul fatto che Eugenio sta diventando sempre più "bravo" a suonare gli strumenti che predilige diminuendo la richiesta di articolare bene le parole o i nostri nomi. Non è certo una rinuncia definitiva quanto invece il convincimento che se lasciamo che Eugenio si impratichisca sempre più con gli strumenti potrebbe aumentare la sua autostima, la fiducia nei suoi mezzi, la voglia di impegnarsi, il desiderio di far piacere a noi in quanto apprezziamo molto, dicendoglielo, i suoi miglioramenti nell'uso degli strumenti musicali.

A settembre abbiamo fatto controllare Eugenio da un Otolatra poiché volevo accertarmi sulla sua capacità uditiva. La visita ha dimostrato che sente bene dall'orecchio di destra (esame impedenzometrico), mentre per l'orecchio sinistro si è accertato una marcata stenosi del condotto uditivo esterno. Purtroppo non è stato possibile effettuare l'esame audiometrico.

Giungiamo agli incontri più recenti rispetto alla stesura di queste note (16 ottobre 2007). I filmati relativi agli incontri di quest'ultimo periodo dimostrano un sempre crescente gradimento di Eugenio rispetto alla attività musicale che stiamo portando avanti insieme; egli si impegna moltissimo in tutte le direzioni, è molto attivo, spigliato e tranquillo. Da segnalare la novità che Eugenio ha spontaneamente imbracciato una tromba tra quelle esposte al museo ed ha immediatamente emesso dei suoni, con nostra e sua meraviglia per questo inaspettato risultato tecnico. Negli ultimi incontri Eugenio usa spesso la tromba, anche perché incoraggiato da noi, senza rinunciare a suonare i suoi "soliti" strumenti quali organetto, tamburello, xilofono. Altra cosa da segnalare è il suo gradimento nel suonare insieme; se infatti mentre giochiamo con la musica intervengono altri suonatori dimostra una notevole voglia di socializzare, anche con sconosciuti, cercando di "accordare" il suo suono con quanti suonano insieme a lui: è evidente la sua attenzione al "suonare insieme" e al tentare di suonare bene. Notevole è la registrazione del 14.10.2007 nel quale egli suona la tromba accompagnato al piano elettrico da un altro musicista.

Rimane stazionaria la sua capacità di articolazione verbale. Segnalo soltanto che Eugenio riesce a dire "no" con la testa ( non bene con la voce) ma non riesce a dire "si" con la testa (abbassa il capo una sola volta tenendolo basso fissamente) ma non riesce assolutamente a dire "si" con la voce. Ho concluso l'ultimo incontro rinnovandogli la richiesta di voler essere chiamato per nome da lui, mi ha ascoltato con attenzione , ha compreso. Vedremo i suoi sforzi cosa produrranno. Sono certo che si impegnerà anche in questa direzione.