

## **La Pedagogia Speciale incontra la Medicina**

*Antonello Mura, Università degli Studi di Cagliari e Enrica Polato, Università degli Studi di Bologna<sup>1</sup>*

### **1. Tra storia e attualità: considerazioni sulle ragioni di un incontro difficile**

L'evoluzione culturale e normativa nazionale e internazionale consente di pensare alla persona interessata da disabilità come un soggetto che, se educato e supportato, è capace di realizzare un proprio progetto esistenziale e divenire un cittadino pienamente partecipe della vita comunitaria.

È però da precisare che, perché ciò avvenga in maniera autentica, la cura della persona con disabilità e la sua piena integrazione non sono questioni risolvibili con risposte terapeutiche o assistenziali da realizzarsi in luoghi circoscritti, appannaggio di singole professioni e di ambiti disciplinari esclusivi. Piuttosto, è necessaria l'organizzazione di una coraltà di interventi e di risposte ecologiche che richiama sensibilità e competenze diffuse, prospettive e metodi di lavoro pluralistici, dialogo e confronto interdisciplinare (Mura, 2006).

Non si vuole mettere in dubbio il valore delle competenze specialistiche né di quelle ultra-specialistiche. Si vuole, invece, rimarcare l'insufficienza di queste se considerate in maniera a sé stante, sottolineando l'esigenza di armonizzare i contributi provenienti dai differenti campi del sapere e dalle molteplici figure professionali impegnate per la promozione, l'attivazione e la realizzazione dei processi inclusivi. A fronte di un lavoro di *équipe* che coinvolge una pluralità di professionalità (medici, psicologi, assistenti sociali, educatori, animatori, terapeuti, ...) in differenti contesti (scuole, servizi sociali territoriali, associazioni e cooperative sociali, centri di salute mentale, ospedali, consultori, residenze

---

<sup>1</sup> Il saggio è frutto del lavoro congiunto dei due autori. In particolare, Antonello Mura è autore dei paragrafi *Considerazioni tra storia e attualità: le ragioni di un incontro difficile*; *L'ICF: prove di dialogo*. Enrica Polato è autrice del paragrafo *Intersezioni possibili*.

protette, ...) si riscontrano, infatti, difficoltà plurime legate alla mancata interoperabilità tra sistemi ed allo stentato confronto tra gli operatori. Si tratta di situazioni originate in ampia parte dalla scarsa condivisione di elementi comuni di linguaggio, di formazione e di comunanza di prospettive. Pur chiamati a realizzare interventi di aiuto e di sostegno sinergicamente rivolti alla persona, di fatto, i diversi professionisti maturano la propria competenza in percorsi formativi privi di contaminazioni che favoriscano il confronto e il dialogo.

Senza insistere sulle ragioni storico-culturali del difficile dialogo tra le differenti discipline (Mura, Zurru, 2018) e di permeabilità tra i diversi campi del sapere e i loro assetti epistemologici (Morin, 2001; Piaget, 1970), si può osservare che la dimensione multidisciplinare necessaria per la realizzazione degli interventi nei servizi, anche quando presente, quasi mai si attua come vera e propria esperienza di interdisciplinarietà. Persino nel privilegiato rapporto che storicamente lega la Medicina e la Pedagogia Speciale, e nonostante le sinergie imprescindibili per la crescita e l'emancipazione della persona con disabilità – ravvisabili già nell'opera di celebri studiosi quali Itard, Séguin, Bourneville, Vygotskij, Decroly, Sante de Sanctis, Montesano, Montessori, Korczak o più recentemente Milani-Comparetti e Bollea – non si riesce a superare la dialettica di un rapporto dove la prima assume, per i più, un ruolo salvifico che, associato alle certezze del sapere medico, inficia la possibilità di un equilibrio paritetico e di un confronto autentico (Cannao, 1989; Moretti, 1992). È una prospettiva che sostanzia interrelazioni sbilanciate fra le due discipline, caratterizzate da processi di subordinazione, di impoverimento epistemologico e di intervento a detrimento della ricerca pedagogico speciale (Gaspari, 2017), oltreché totalmente irrispettose delle reali esigenze di crescita e di sviluppo della persona in situazione di disabilità. È, ancora, un approccio che palesa chiaramente la differenza tra gli sguardi con cui si indaga e con cui si osserva l'esperienza umana. Da una parte, i linguaggi forti della Medicina improntati al rigore scientifico dal determinismo delle scienze *hard*, orientate alle categorizzazioni certe della nosologia, che non si fanno

problema di isolare, separare, frammentare, misurare, nella certezza che dal punto di vista fisiologico e biologico, come scrive Sacks (1986), gli uomini non siano tra loro poi tanto diversi gli uni dagli altri. Dall'altra, i linguaggi morbidi della Pedagogia Speciale, ermeneuticamente orientata alla valorizzazione della differenza, a comprendere globalmente, a cogliere nella realtà dell'umano non la natura biologica, ma quella biograficamente identitaria che oltrepassa le strettoie di ogni limitazione diagnostica, pronta a cogliere quella che, ancora con le parole di Sacks (1986), si può definire l'unicità del racconto di ogni uomo, per afferrarne emozioni, aspirazioni e progetti, qualunque sia la condizione esistenziale e di salute.

Il clima di ibridazione tra discipline scientifiche e paradigmi epistemici, nel quale avevano operato i pionieri dell'educazione speciale, si è definitivamente interrotto, lasciando spazio alla frammentazione e alla scotomizzazione del reale che hanno attecchito in differenti ambiti della salute e persino dell'educazione, tanto da lasciar intendere che *l'evidence-based medicine* o *l'evidence-based education* possano rappresentare paradigmi interpretativi autentici della complessità dell'umano umano. Se nel primo caso, allontanandosi dai precetti dell'antropologia medica (Masullo, 1992, 1995; Weizsäcker, 1990), si rischia di smarrire la capacità di ascolto e il senso più autentico della semeiotica che permette di incontrare clinicamente e tocca il corpo del malato (Canguilhem, 1966; Foucault, 1963; Zurru, 2015), nel secondo si dissolve ogni dimensione soggettiva e ogni possibilità di riconoscimento e di valorizzazione della diversità (Caldin, 2005; Canevaro, 1986; Galanti, 2012; Mura, 2016). Si tratta di posizioni che arroccandosi sulla certezza del metodo finiscono per semplificare e ridurre la complessità, allontanandosi dalla pluralità di manifestazioni dell'umano e dalle visioni più ecologiche della scienza che, in un orizzonte dialogico e in una prospettiva co-evolutiva, dovrebbero essere impegnate, seppur a partire da statuti epistemologici apparentemente inconciliabili, a investigare e riflettere per la comprensione dell'uomo piuttosto che per la sua descrizione.

## 2. L'ICF: prove di dialogo

Nella storia dei processi di inclusione delle persone con disabilità le discrepanze tra le condizioni biografiche dei singoli e gli effetti del fare scientifico che, attraverso categorie e concetti, rischia di orientare verso condizioni di vita e di relazione prestabilite, sono storicamente tangibili e solo il loro trascendimento ha favorito la comprensione effettiva delle differenti realtà esistenziali. Un contributo autorevole per provare ad intendere il significato più autentico del generarsi di una condizione di disabilità, attraverso una possibilità di dialogo concreta tra paradigmi interpretativi differenti, è offerto dalla *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO, 2001). Si tratta di una classificazione che rispetto al modo di intendere la disabilità realizza una rottura paradigmatica e, superando definitivamente il modello causale di tipo unidirezionale prospettato dalla *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (WHO, 1980) e le logiche diagnostiche e medicalizzanti ad essa sottese, si apre ad una più dinamica, flessibile e matura antropologia sociale ed educativa (Croce, Pati, 2011; Gaspari, 2017). Il concetto di salute individuale già formulato dall'OMS nel 1946 come uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non come mera assenza di malattia, è concepito come base per un modello antropologico differente, che individua nell'intreccio tra le componenti biologiche, psicologiche e sociali una sinergia maggiormente rispettosa dell'unità e della complessità dell'essere umano.

Nell'impianto ecologico-sistemico della *Classificazione* le condizioni di salute dell'individuo, i fattori ambientali e i fattori personali sono concepiti nell'ambito di una relazione interattiva. La disabilità si produce, quindi, per un'alterazione di funzionamento di una qualsiasi delle componenti del sistema e si definisce «come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo» (WHO, 2001:21).

Le condizioni di salute/disabilità della persona sono dunque la risultante del

processo dinamico d'interazione tra i differenti fattori rappresentati e non possono essere considerate come elementi circoscrivibili e oggettivabili sulla base del funzionamento o del malfunzionamento delle sole dimensioni organico-funzionali, fisiologiche o intellettive. Il principio eziologico lascia spazio a quello di equivalenza tra fattori, consentendo l'allargamento del campo applicativo della Classificazione in direzione delle situazioni di benessere/malessere, transitorio o permanente, che possono riguardare qualsiasi individuo, così come nei confronti dei Bisogni Educativi Speciali, ovvero di quelle problematiche che, pur non rientrando nella sfera della disabilità, necessitano di interventi didattico-educativi personalizzati. Si dischiude, in tal senso, la possibilità di valutare, anche per la persona in situazione di disabilità, come per ogni altro individuo, le condizioni di benessere esistenziale soggettivo e di qualità della vita nel loro intreccio con il contesto socio-culturale ed economico e con il sistema di credenze/valori di coloro che sono chiamati a definirle.

Sono tali motivi, unitamente a quelli di un'ampia letteratura (Barnes, Mercer, 2003; Medeghini, D'Alessio, Marra, Vadalà, Valtellina, 2013; Oliver, 1998; Shakespeare, 1996), a denunciare l'insufficienza del solo approccio medico-sanitario alle problematiche di salute/benessere della persona in situazione di disabilità e a sottolineare la possibilità/opportunità che esso possa giovare della prospettiva e delle conoscenze maturate in altri ambiti disciplinari. Se, infatti, si sveste la *Classificazione* da ogni fredda connotazione indagatoria e descrittiva, che fa della diagnosi un destino (Lingiardi, 2018), e la si contamina con lo spirito vitalizzante dello sguardo pedagogico-speciale, essa diviene strumento euristico di ricerca circa le possibilità realizzative della persona, ricomponendo entro un quadro più ampio anche i limiti riferibili alle funzioni e alle strutture corporee.

Avere consapevolezza che dall'incontro tra epistemologie differenti possa svilupparsi un dialogo da cui far scaturire riflessioni, ricerche e nuovi percorsi di metodo, che amplificano le possibilità realizzative per il soggetto, non è un elemento da sottovalutare, soprattutto quando si è soliti ricorrere a costruzioni

mentali che tendono a generalizzare, ricavando per inferenza l'idea di 'non-funzionamento' da quella di 'funzionamento'. In simili situazioni si corre il rischio di non lasciare nessuno spazio alla possibilità di un 'funzionamento diverso', e dunque alla deriva di un pensiero che, negando alla radice ogni possibilità di riconoscimento del soggetto, si pone agli antipodi della prospettiva, non solo della pedagogico-speciale, ma della scienza più matura, sempre aperta alla riformulazione, alla promozione e alla valorizzazione della diversità, contro ogni tendenza all'esclusione e alla chiusura (Mura, 2016).

### **3. Intersezioni possibili**

Un contributo alla riflessione sui possibili percorsi di intersezione tra le differenti epistemologie, i linguaggi e le prospettive con le quali avviare un proficuo dialogo sono emerse nell'ambito della sessione parallela di lavoro dell'Autumn School della SIPeS 2018, dedicata al rapporto tra Medicina e Pedagogia Speciale. La totalità degli interventi svolti ha evidenziato che, nonostante la Pedagogia si senta talvolta attaccata dal 'medicalismo', non sia possibile sfuggire al confronto e al dialogo e si renda, pertanto, indispensabile un approccio multidisciplinare capace di gestire anche il conflitto.

Diviene necessario, a tal proposito, problematizzare criticamente il paradigma della clinicità, considerato non come mero appannaggio della medicina, ma piuttosto costruito polisemico, orientato all'accompagnamento della persona secondo un'ottica di personalizzazione della cura. La narrazione, come evidenzia Salis, diviene lo strumento capace di sgravare le pratiche di cura da logiche esclusivamente tecnicistiche, per dar vita ad un'azione di *care* che sostenga realmente la persona e le sue rappresentazioni esistenziali. La salute e il deficit, infatti, non sono costrutti teorici, ma esperienze incarnate alle quali dare significato e spessore soggettivo attraverso la pratica della narrazione. Nel quadro di una comune attenzione alla dimensione soggettiva, la narrazione diviene, in tal senso, l'utile strumento attraverso il quale avviare percorsi complementari di

formazione dei professionisti.

Per andare oltre la ‘colonizzazione’ da parte della medicina, che ha imposto un apparato linguistico anche nel discorso pedagogico, Fabio Bocci e Carla Gueli evidenziano la necessità di un’analisi diacronico-genealogica, profittando della prospettiva offerta dai *Disability studies* e dall’analisi istituzionale, centrata sui processi di istituzionalizzazione delle pratiche e dei linguaggi. Emerge una concettualità non neutra che caratterizza anche il modo d’essere del discorso pedagogico e delle Scienze dell’Educazione. Tale approccio permette di affinare una particolare attenzione anche dei confronti di un concetto come quello di inclusione, emerso come istituyente, ma ormai anche in Italia costretto in un processo di istituzionalizzazione (Bocci, 2019; Gueli, 2018).

Il paradigma dell’inclusione si gioca nell’ambito dell’istituyente, scardinando assetti considerati inamovibili alla ricerca di possibili e inattesi incontri e risultati, in una fitta trama di collaborazioni tra diversi soggetti istituzionali, come testimonia il percorso di ricerca sviluppato da Laura Arcangeli (Arcangeli, Pascolini, Sannipoli, 2016). Nell’ambito di un progetto di ricerca/formazione rivolto agli insegnanti sui temi della letto-scrittura e dei fattori di rischio ad essa correlati, si è potuto attivare un circolo virtuoso, tra l’osservazione sistematica degli insegnanti e l’azione di *screening* da parte dei professionisti tecnici, che ha permesso la maturazione di nuove consapevolezza sia in seno al corpo docente sia a quello sanitario. A risultati simili in tal senso giungono anche le ricerche di Marianna Piccioli che, evidenziando la limitata azione di co-progettazione nella stesura del PEI da parte dei differenti professionisti, testimoniano la produttività dello scambio interprofessionale, quando avviene in maniera rispettosa dei fondamenti concettuali dell’ICF.

Nella medesima direzione, Nicole Bianquin illustra un progetto di ricerca-azione, evidenziando i risultati di una fattiva collaborazione tra differenti istituzioni e associazioni del territorio sulla scorta della revisione, su base ICF, del progetto di presa in carico dell’alunno con disabilità. I risultati conseguiti hanno permesso di

sviluppare un modello di osservazione maggiormente attento, in senso evolutivo e dinamico, alle dimensioni del funzionamento del soggetto.

Quelle riportate sono pratiche di partecipazione che innervano il territorio e permettono di sviluppare contesti inclusivi, come testimoniato anche dal progetto messo in campo da Roberto Dainese, il quale ha coniugato la collaborazione tra soggetti istituzionali differenti e comunità locali, organizzazioni e professionisti di diverso ambito (Dainese, 2017).

Secondo le riflessioni sviluppate da Mura, Zurru e Tatulli, l'ICF diviene lo strumento concettuale al quale guardare per risignificare e implementare concetti, temi e problematiche emergenti anche in ambito pedagogico-speciale al fine di superare le possibili contraddizioni derivanti dai processi di reificazione cui spesso i processi di cura espongono il soggetto. La distanza tra la prospettiva medica e quella pedagogica non può considerarsi come un limite invalicabile per una riflessione che voglia contribuire a definire le forme e gli elementi del dialogo, giungendo all'elaborazione di obiettivi di cura condivisi tra i differenti professionisti (Mura, Zurru, 2018).

La prospettiva tracciata dai diversi contributi è chiaramente orientata a promuovere il dialogo interdisciplinare in modo critico e costruttivo affinché possa svilupparsi ulteriormente in maniera ampia e condivisa. Il ruolo della Pedagogia Speciale, in tal senso, è quello di «denunciare ogni involutiva e semplicistica frammentazione delle problematiche e di fornire un contributo di riflessione e d'azione orientato al costante miglioramento dei processi inclusivi, senza lasciarsi spiazzare o debilitare dalle resistenze, dalle derive regressive o dagli 'individualismi' disciplinari» (Mura, 2016:170). Si tratta, quindi, di «sfuggire al circolo vizioso delle umiliazioni per trovare il circolo virtuoso dei riconoscimenti reciproci» (Morin, 2015:66).

## Bibliografia

- Arcangeli, L., Pascolini, F., Sannipoli, M. (2016). L'apprendimento della letto-scrittura e i fattori di rischio: un progetto sulla consapevolezza degli insegnanti. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2, 147-170.
- Barnes, C., Mercer, G. (2003). *Disability*, Polity Press, Cambridge.
- Bocci, F. (2019). Oltre i dispositivi. La scuola come agorà pedagogica inclusiva. In M.V. Isidori (Ed.), *La formazione dell'insegnante inclusivo. Superare i rischi vecchi e nuovi di povertà educativa*, Franco Angeli, Milano.
- Caldin, R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e Società*, IV(1), 47-69.
- Canevaro, A. (1986). *Handicap e identità*, Capelli, Bologna.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique* (tr. it. 1998), PUF, Paris.
- Cannaò, M. (1989). *Problemi emozionali nel rapporto educativo*, La Scuola, Brescia.
- Croce, L., Pati, L. (Eds.). (2011). *ICF a scuola. Riflessioni pedagogiche sul funzionamento umano*, La Scuola, Brescia.
- Dainese, R. (2017). Formazione universitaria e prospettive inclusive in Kosovo. Riferimenti storici e nuove progettualità. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 16(2), 151-157.
- Foucault, M. (1963). *La nascita della clinica* (tr. it. 1969), Presses Universitaires de France, Paris.
- Galanti, M.A. (2012). *Smarrimenti del Sé. Educazione e perdita tra normalità e pedagogia*, ETS, Pisa.
- Gaspari, P. (2017). *Per una pedagogia speciale oltre la medicalizzazione*, Guerini e Associati, Milano.
- Gueli, C. (2018). *Educazione e pedagogia autogestionaria. Una ricerca su Georges Lapassade*, Sensibili alle foglie, Roma.
- Lingiardi, V. (2018). *Diagnosi e destino*, Einaudi, Torino.
- Masullo, P.A. (1995). Viktor von Weizsäcker e l'introduzione del soggetto nella biologia. In P.A. Masullo (Ed.), *La struttura ciclomorfa. Teoria dell'unità di percezione e movimento* (pp. XI-LVIII), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli.
- Masullo, P.A. (1992). *Patosofia. L'antropologia relazionale di Victor von Weizsäcker*, Guerini e Associati, Milano.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, D.A., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.
- Moretti, G. (1992). *Educare il bambino disabile*, La Scuola, Brescia.
- Morin, E. (2015). *Insegnare a vivere. Manifesto per cambiare l'educazione*, Raffaello Cortina, Milano.
- Morin, E. (2001). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Raffaello Cortina, Milano.
- Mura, A. (2006). Prospettive di ricerca per l'integrazione sociale in età adulta. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 5(2), 104-110.
- Mura, A. (2016). *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-*

*culturali questioni aperte*, Franco Angeli, Milano.

Mura, A., Zurru, A.L. (2018). Dialogo tra Pedagogia Speciale e scienze mediche: forme ed elementi. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, VI(2), 13–25.

Oliver, M. (1998). Theories of disability in health practice and research. *Bmj*, 317(November), 1446-1449.

Piaget, J. (1970). *La situation des sciences de l'homme dans le système des sciences - Psychologie - Problèmes généraux de la recherche entredisciplinaire et mécanismes communs* (tr. it. 1976), Mouton, Paris -The Hague.

Sacks, O. (1986). *L'uomo che scambia sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano.

Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. In C. Barnes, G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (Vol. 6, pp. 94–113), The Disability Press, Leeds.

Weizsäcker, V. von (1990). *Filosofia della medicina*. (T. Henkelmann, Ed.), Guerini e Associati, Milano.

World Health Organisation (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, WHO, Geneva.

World Health Organisation (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*, WHO, Geneva.

Zurru, A.L. (2015). *La dimensione identitaria nella persona disabile. Lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica*, Franco Angeli, Milano.