

Lucia de Anna, Charles Gardou e Alessio Covelli
(a cura di)

INCLUSIONE, CULTURE E DISABILITÀ

LA RICERCA DELLA PEDAGOGIA SPECIALE TRA
INTERNAZIONALIZZAZIONE E INTERDISCIPLINARITÀ:
UNO SGUARDO AI CINQUE CONTINENTI



INDICE

Introduzione (*Lucia de Anna e Charles Gardou*) 11

PARTE PRIMA

L'INCLUSIONE E LO SGUARDO MULTIPLO ATTRAVERSO LA PEDAGOGIA SPECIALE: TEORIE, RICERCHE E PRASSI

Capitolo 1 23

Pensare diversamente alla disabilità donandole la sua dignità
di pensiero (*Charles Gardou*)

Capitolo 2 33

Il bastone e il serpente (*Andrea Canevaro*)

Capitolo 3 44

Internazionalizzazione tra teorie, ricerche e prassi:
gli esperti dei vari Paesi coinvolti nel Dottorato (*Lucia de Anna*)

Capitolo 4 81

Trois «petites» évidences initiales pour la recherche inclusive
(*Issiaka Prosper Laleye*)

Capitolo 5 85

Quelques considérations sur l'internationalisation
de la recherche dans la perspective des docteurs de recherche
sénégalais (*Cheikh Tidiane Tine e Khadidiatou Diallo*)

Capitolo 6 89

En Polynésie française: la réponse sociale à l'égard
du handicap vue par le juriste (*Pascal Gourdon*)

Capitolo 7 102

La diversità sociale e culturale in Brasile e le sfide
per l'inclusione scolastica (*Maria Alice Rosmaninho Perez*)

Capitolo 8	111
Lo sguardo della società brasiliana sui giovani abitanti delle periferie (<i>Maria Cecilia Cortez Christiano de Souza e Paula Nascimento da Silva</i>)	
Capitolo 9	120
Alcuni modelli per inquadrare le rappresentazioni della disabilità (<i>Charles Gardou</i>)	
Capitolo 10	130
Transition juvénile, accessibilité et citoyenneté (<i>Serge Ebersold</i>)	
Capitolo 11	150
L'epistemologia della ricerca pedagogica nell'ambito dei processi di inclusione: l'esperienza del Dottorato internazionale (<i>Antonello Mura</i>)	
Capitolo 12	156
La ricerca sull'inclusione tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: questioni epistemologiche e metodologiche (<i>Alessio Covelli</i>)	
Capitolo 13	170
La didattica dell'inclusione tra formazione e ricerca: il ruolo delle Scuole di Dottorato (<i>Pasquale Moliterni</i>)	

PARTE SECONDA

LE RICERCHE DEL DOTTORATO INTERNAZIONALE «CULTURE, DISABILITÀ, INCLUSIONE: EDUCAZIONE E FORMAZIONE»

ITINERARIO I

Cultura inclusiva e rappresentazione: riconoscimento delle differenze e sviluppo identitario

Capitolo 14	187
Le rappresentazioni sociali sull'inclusione scolastica dei bambini e degli adolescenti in situazione di disabilità e le pratiche degli insegnanti in Italia (<i>Cheikh Tidiane Tine</i>)	

Capitolo 15	191
Ricostruzione delle identità e inclusione sociale delle persone in situazione di disabilità (<i>Khadidiatou Diallo</i>)	
Capitolo 16	195
Mass media e rappresentazione della disabilità: per una cultura diffusa dell'inclusione (<i>Alessio Covelli</i>)	
Capitolo 17	199
La dimensione identitaria nella persona disabile: il focus di un dialogo tra Pedagogia Speciale e Medicina (<i>Antioco Luigi Zurru</i>)	
Capitolo 18	203
Donne e disabilità: identità, opportunità e realizzazione di sé (<i>Ilaria Tatulli</i>)	
ITINERARIO 2	
Progettazione pedagogica e didattica inclusiva tra scuola e università	
Capitolo 19	209
La didattica come pratica inclusiva: studio di contesti tra culture e politiche inclusive (<i>Roberto Dainese</i>)	
Capitolo 20	213
La scuola inclusiva come fattore di promozione del comportamento prosociale: uno sguardo trasversale tra il viaggio e la ricerca (<i>Grazia Lombardi</i>)	
Capitolo 21	217
Quando l'Occidente incontra l'Oriente: culture, educazione inclusiva e processi di integrazione scolastica a Taiwan (<i>Gaetanina Villanella</i>)	
Capitolo 22	221
Mediare tra le diversità: i processi inclusivi del bambino immigrato con disabilità nella scuola primaria (<i>Anderson Spavier Alves</i>)	

Capitolo 23	225
Il docente specializzato per le attività di sostegno: un caleidoscopio tra sfide, formazione e azioni in Italia e in Brasile (<i>Tarciana Angelica Lopes Damato</i>)	
Capitolo 24	229
Accessibilità pedagogica e inclusione: significati, norme e formazione con particolare riferimento alla Spagna (<i>Marta Sanchez Utgé</i>)	
Capitolo 25	233
Il movimento e il gioco nell'insegnamento-apprendimento delle lingue straniere in contesti educativi inclusivi (<i>Barbara Racz</i>)	
Capitolo 26	237
Buone prassi per l'inclusione in educazione fisica: un'analisi tra Italia e Spagna (<i>Carmelo Munafò</i>)	
Capitolo 27	241
Inclusione e formazione nelle scienze dell'attività fisica e dello sport (<i>Pau Espinosa Trull</i>)	
Capitolo 28	245
Ambienti di apprendimento online inclusivi: riflessioni pedagogiche e possibili modelli applicativi (<i>Valentina Della Volpe</i>)	
Capitolo 29	249
ICT, inclusione e formazione degli insegnanti (<i>Silvio Pagliara</i>)	
ITINERARIO 3	
Inclusione, lavoro e sociale	
Capitolo 30	255
Gli studenti con disabilità nelle università europee e nel mondo lavorativo: prospettive internazionali (<i>Leonardo Santos Amancio Cabral</i>)	
Capitolo 31	259
Può un volontario diventare professionista nell'integrazione? Ricerca e riflessioni (<i>Luigi Salvio</i>)	

Capitolo 32	263
Inclusione: fattore di innovazione nella progettazione, organizzazione e gestione delle strutture polifunzionali (<i>Gianni Caione</i>)	
Capitolo 33	267
I processi di inclusione nelle esperienze di Special Olympics (<i>Paolo Lucattini</i>)	
Capitolo 34	271
Turismo accessibile e inclusione sociale (<i>Polina Egorova</i>)	
Conclusioni (<i>Lucia de Anna e Alessio Covelli</i>)	275
Allegato	283
Dati per la relazione annuale del Nucleo di valutazione sui Dottorati di ricerca – 2013	
Bibliografia e sitografia	295

CAPITOLO 17

La dimensione identitaria nella persona disabile: il focus di un dialogo tra Pedagogia Speciale e Medicina

Antioco Luigi Zurrù

Introduzione e problematizzazione dell'oggetto di ricerca

Continuamente teso a promuovere e orientare gli sforzi culturali e sociali su più fronti in seno ai processi di inclusione, il discorso pedagogico-speciale richiama una consapevole riflessione sulle dinamiche che strutturano le relazioni di aiuto e di cura. In tal senso, il portato della Pedagogia Speciale italiana, piuttosto che concepirsi in termini di sola azione compensativa, declina un ampio orizzonte pedagogico e antropologico entro il quale costruire un «luogo» sociale, culturale ed esistenziale che sia accogliente, accessibile e capace di supportare molteplici itinerari di emancipazione per la persona disabile (de Anna, 2014a; Gardou, 2012; Gaspari, 2012; Mura, 2012). Per poter pensare a una società inclusiva, capace cioè di realizzare condizioni di piena partecipazione per ciascuno, sembra necessario e irrinunciabile, però, contribuire all'individuazione di possibili vie per ricomporre le molteplici frammentazioni alle quali l'umano è sottoposto e che ancora variamente si alimentano nella dialettica tra differenti prospettive scientifiche e diverse professionalità (Canguilhem, 1966; Gadamer, 1994; von Weizsäcker, 1951).

Identità, disabilità e cura sono quindi le realtà concettuali che guidano e innervano il percorso di indagine e che necessitano di un'integrazione solida nello sfondo teorico dell'inclusione. Una prima analisi storico-concettuale permette di mettere in evidenza come la dimensione identitaria sia rimasta irrimediabilmente radicata a presupposti sostanzialistici e mentalistici, destando talvolta non poche perplessità (Cusinato, 2008). Per quanto riguarda la persona interessata da disabilità, inoltre, la comprensione del processo identitario è stata spesso connaturata a strutture concettuali stereotipate che non appartengono

all'esperienza del singolo e che conducono il soggetto a subire un'identità, piuttosto che esprimerla (Canevaro, 1999). Strettamente legato a tali sviluppi, anche il concetto di salute necessita di essere ripensato per scongiurare il forte scollamento tra ciò che è concepito come tema di stretta competenza del sapere medico e ciò che rientra, invece, nella cura del benessere psico-sociale ed esistenziale della persona, annoverando così la distanza epistemologica fra le discipline che si occupano di *cure* e quelle che si interessano ai processi di *care*.

Emergono, così, alcune interessanti domande sul possibile dialogo tra discipline pedagogiche e mediche, concepite spesso come discipline delimitate da confini invalicabili (Piaget, 1970). In che termini i processi di diagnosi e cura (*cure*) influenzano il percorso di crescita identitaria della persona con disabilità? In che maniera il medico contribuisce al processo di cura (*care*) nei confronti dell'individuo, specie nei percorsi ospedalieri? Quali sono le condizioni di un possibile rapporto tra le azioni di *cure* e quelle di *care*? E come orientare il rapporto tra medico e paziente verso una relazione tra soggetti?

Approccio metodologico e risultati

Pur non rappresentando un motivo di novità assoluta (Good, 1994) anche in ambito pedagogico-speciale (de Anna, 2009a; 2014a; Galanti, 2012; Mura, 2008; Striano, 2004; Tortello e Pavone, 1999), l'indagine sui processi di cura medica sotto la lente delle questioni appena formulate vuole comprendere il peso e il significato di alcuni elementi che strutturano il processo di maturazione identitaria della persona disabile nell'ambito della prassi medica di diagnosi e cura. A tal proposito si è concepita l'analisi come un percorso etnografico capace di garantire un'osservazione quanto più ravvicinata dei processi, consentendo di modellare le procedure di indagine sulle caratteristiche del caso individuato (Cardano, 2011), pur senza snaturarlo. Nell'ambito di tale percorso, l'indagine assume la valenza di uno studio di caso volto alla raccolta di informazioni da diverse fonti e con l'utilizzo di più strumenti di rilevazione nei confronti della prassi tipica della compagine medica, in questo caso assunta a unità d'analisi molecolare (Baldacci, 2001; Corbin e Strauss, 2008; Grassilli, 2004; Yin, 2003).

Il lavoro si è orientato all'analisi delle norme, dei valori e dei significati che innervano le pratiche dei processi di diagnosi e cura all'interno di alcuni reparti ospedalieri specializzati nella gestione e nel trattamento delle malattie rare. L'indagine in corsia, preceduta da alcuni lavori di acclimatazione e inquadramento del discorso medico (Zurru, 2013), è stata condotta attraverso un'osservazione partecipante che ha permesso una piena immersione nel contesto e

fra gli attori medici, ma senza intervenire a sollecitare in maniera intenzionale le loro azioni, lasciando che queste emergessero naturalmente (Gold, 1958). La tecnica privilegiata è quella dello *shadowing* (Cardano, 2011; McDonald, 2005), così da coniugare l'immediatezza dell'osservazione alla necessità di assumere costantemente una posizione sempre più neutra e imperturbante.

Da un simile percorso emerge che l'azione medica non può considerarsi completamente disgiunta da quello che è il più ampio significato della tutela della salute, ponendo attenzione ai molteplici elementi di realizzazione e di emancipazione individuale che concorrono alla maturazione identitaria del soggetto. In più di un'occasione, infatti, è parso chiaro come il soggetto sembri esprimere una richiesta di aiuto che non è esclusivamente connaturata al sapere tecnico-scientifico del quale la scienza medica è portatrice e allo stesso tempo si nutre. La persona, portatrice di timori e speranze, chiede sollievo e rassicurazione, e non solo una semplice etichetta diagnostica o un iter terapeutico. L'individuo non si rivolge al medico come a un dispensatore automatico di pratiche e di servizi. L'uomo cerca nell'operatore, pur investito dal mandato professionale, un *altro* relazionale con il quale *comprendere sé* e la propria condizione.

Anche per la persona disabile i processi di cura medica devono poter rappresentare il *luogo* dialogico e relazionale nel quale avverare il proprio sé nell'incontro reciproco con l'*altro*. La persona disabile, «diventata paziente», deve poter incontrare il medico, quindi, per cercare aiuto, sollievo e rassicurazione, non come prodotti di una nuova farmacopea umanistica, ma quali esperienze di senso co-costruite. La cura, anche in Medicina, è sollecitudine verso la condizione dell'altro, è incontro con la peculiarità dell'individuo che il medico ha di fronte a sé.

Oltre a poter appurare tali importanti elementi, l'osservazione ha messo in rilievo la necessità di approfondire un simile discorso con i principali attori professionisti, nei quali si sono manifestati alcuni deficit di formazione e, aspetto preponderante e non sempre pienamente avvertito, un'incostante consapevolezza rispetto alla dimensione relazionale del proprio operato.

In tal senso, assume una connotazione quasi paradossale il fatto che, per potersi prendere cura del soggetto con sollecitudine, il medico debba spesso distogliere l'attenzione da quegli elementi con i quali l'individuo riesce a concepire la propria esperienza. Non certo per insensibilità personale nei confronti dell'altro. In quanto individuo, anche il medico sa e intuisce quale sforzo la persona compia per costruire autenticamente la propria esperienza. Il problema, invece, è quello di riuscire a situare tale sapere nell'ambito della propria azione professionale e istituzionale. Non sempre, infatti, l'azione degli attori osservati ha consentito alla persona disabile di trovare le modalità e le occasioni per esprimere, sperimentare e confrontare le proprie attese.

Conclusioni, sviluppi e nuove prospettive

Alla luce delle riflessioni scaturite dal presente studio, non si possono trascurare le dinamiche interne al processo diagnostico e terapeutico che fanno dell'azione medica un vero e proprio agire orientato alla cura. Da un punto di vista prettamente culturale diventa importante ripercorrere e ricostruire l'esperienza scientifica di importanti personalità che hanno contribuito a ridefinire il rapporto tra la Pedagogia Speciale e la Medicina e prospettare, così, lo spazio di riflessione sull'uomo che la disabilità costantemente ripropone (Zurru, 2015).

Riguardo, poi, alla necessità di improntare un dialogo tra le due differenti discipline, la ricerca sollecita un'importante riflessione sul senso e il significato di salute che è veicolato attraverso le pratiche medico-sanitarie. In tal senso, risulta importante attivare una riflessione interdisciplinare sul ruolo che l'ICF assume in termini di strumento di ricerca e di «luogo di confronto» sulla portata dei fattori personali, quali aspetti fondamentali che concorrono alla strutturazione dell'esperienza identitaria della persona disabile (Zurru, 2017).

La Pedagogia Speciale si intreccia con diversi saperi per cogliere il significato e il valore dei processi di integrazione e di inclusione per tutti, creando contesti in cui la partecipazione e l'accessibilità possano essere garantite senza trascurare la *singularité* e la specificità della persona. Il libro ha lo scopo di evidenziare l'importanza della ricerca attraverso uno sguardo multiplo, mettendo a disposizione le esperienze di vari esperti e giovani ricercatori e contribuendo così a formare una comunità scientifica realmente internazionale. I temi dell'inclusione trattati nelle ricerche documentate nel volume cercano di cogliere i diversi problemi che incontrano le persone con disabilità, con fragilità e vulnerabilità, attraverso una nuova dimensione educativa e formativa. La collaborazione e l'intesa tra tutti gli attori che intervengono in tali processi, mettendo a disposizione ciascuno le proprie competenze ed esperienze, diventano i punti cardine dello scambio tra i saperi assunti e tracciati durante il Dottorato internazionale di ricerca «Culture, disabilità e inclusione: educazione e formazione».



Lucia de Anna

Professore Ordinario Senior di Pedagogia Speciale presso l'Università di Roma «Foro Italico», è autrice di numerose pubblicazioni nazionali e internazionali sui processi di integrazione e inclusione.



Charles Gardou

Antropologo e Professore presso l'Università Lumière Lyon 2, ha dedicato i suoi lavori di ricerca di antropologia culturale, diffusi in tutto il mondo, alle situazioni di disabilità, alla diversità umana e alla vulnerabilità nelle loro molteplici espressioni.



Alessio Covelli

È Assegnista di ricerca in Didattica, Pedagogia Speciale e Ricerca Educativa presso il Dipartimento di Scienze Motorie, Umane e della Salute dell'Università degli Studi di Roma «Foro Italico».



*Pubblicazione scientifica validata
dal Comitato Scientifico della Collana*

www.universityresearch.ericsson.it

