

***L'autismo come oggetto culturale:
discorsi e pratiche pedagogiche con allievi con
disturbo dello spettro autistico***

[Estratto dalla Tesi di Master di I° livello, svolto presso l'Università di Roma Tre, Dipartimento di Scienze della Formazione, nell'a.a. 2016-2017 in

Didattica e Psicopedagogia per gli allievi con disturbi dello spettro autistico, Direttore del Master, Prof. Fabio Bocci]

© Maria Orestina Onofri

SOMMARIO

L'autismo come oggetto culturale: discorsi e pratiche pedagogiche con allievi con disturbo dello spettro autistico

Introduzione	4
SEZIONE 1	8
1. I Disability Studies	8
1.2. Decostruire la disabilità	9
1.3. I <i>Disability Studies</i> come teoria materialistica della disabilità	12
1.3.1. Teorie materialistiche della psiche: la coscienza umana per Marx	12
1.3.2. La scuola di psicologia socio-culturale di Vygotskij e Lurija ..	14
1.3.3. Teorie marxiste della disabilità.....	16
1.3.4 La malattia come oggetto culturale.....	17
1.3.5 La reificazione del corpo del paziente: il modello politico della malattia di Michel Taussing	20
2. Aspetti storici e sociali della diagnosi e della classificazione delle malattie mentali	23
2.1. Aspetti storici e sociali della diagnosi e della classificazione dell'autismo	24
2.2 Classificazioni delle malattie mentali: il DSM (<i>Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders</i>).....	26
2.3 Criteri diagnostici del DSM-V per l'autismo.....	29
2.4 Criteri diagnostici per l'autismo dall'ICHD all'ICF	31
2.5 <i>Disability Studies</i> e critiche al modello ICF	33
2.6 L'utilità della classificazione ICF in ambito scolastico.....	35
3. Il caso italiano: una legislazione innovativa?.....	39
3.1 Dalla Costituzione alla legge 104/1992: l'integrazione scolastica analizzata attraverso i <i>Disability Studies</i>	39
3.2 Dall'integrazione all'inclusione	43

3.3 Dalla legge 170/2010 al DM 27/12: proposte di inclusione	45
4. Osservazioni conclusive	48
Bibliografia.....	51
Sitografia	57

Introduzione

Il presente lavoro prende spunto dalla corrente dei *Disability studies*, nata in Gran Bretagna alla fine degli anni Settanta ad opera del disabile Paul Hunt, cui si è unita l'associazione UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*),¹ per riflettere in modo critico sugli strumenti linguistici, concettuali, diagnostici e classificatori di cui oggi ci serviamo per parlare di autismo e, in generale, per fare didattica inclusiva. L'incontro con i fondatori di GRIDS (Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies) ed in particolare con Enrico Valtellina e Roberto Meghedini avvenuto durante il corso del Master e con Simona D'Alessio, Dan Goodley, Valentina Migliarini e Flavia Monceri, avvenuto durante il Convegno tenutosi a Roma sui *Disability studies* il 30 e 31 maggio scorsi, sono stati momenti preziosi per conoscere ed approfondire questo approccio alla disabilità, ma soprattutto per osservare in modo critico il mio approccio alla disabilità e quello della scuola nella quale opero.

Lavorando con ragazzi disabili infatti, non si può fare a meno di avere un approccio metacognitivo, che continuamente rifletta e metta in discussione il proprio modo di osservare i ragazzi, di fare didattica, di produrre discorsi, documentazione, verifiche. I *Disability Studies* dunque mi hanno fornito un approccio teorico adeguato, all'interno del quale critica e metacognizione diventano strumenti effettivi di ricerca-azione, ossia strumenti per fare didattica sensata, consapevole, controllando ogni elemento innovativo introdotto e interrogandosi sulle sue finalità.

Elemento fondamentale dei *Disability Studies* è l'analisi delle narrazioni sulla disabilità, ossia il modo in cui determinate "retoriche discorsive" collocano la disabilità nel contesto socio-culturale.² Tali retoriche si nutrono e si rivestono di scientificità per dare una veste di oggettività alle narrazioni, ma è importante saper riconoscere tali retoriche e saperle collocare all'interno dell'ideologia di cui sono figlie, se si vuole fare un lavoro critico della propria attività didattica.

¹ Si veda il ricchissimo archivio del Centre for Disability Studies dell'Università di Leeds, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>

² Medeghini R., Fornasa W., (a cura di) *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*, Milano, Franco Angeli, 2001

Secondo Meirieu³, infatti, l'ideologia politica del nostro tempo ha portato alla tentazione dell'onnipotenza della didattica, con il suo apparato razionale-strumentale, in grado di fare *screening* accurati e sistematici. Questo approccio alla didattica, teso ad individuare, classificare, dissezionare il "*dis-funzionale*", tende in realtà a ridurre un bambino a sintomo, a deresponsabilizzare gli insegnanti ed educatori della classe, così da poter affidare i ragazzi disabili ad un esercito di paramedici e specialisti, soli in grado di relazionarsi al bambino con gli "strumenti" adeguati. Impossibile non richiamarsi al lavoro pionieristico di Michel Foucault sulle pratiche del mondo accademico-scientifico, che "interroga la verità nei suoi effetti di potere ed il potere nei suoi discorsi sulla verità"⁴.

L'autismo dunque è qui trattato innanzitutto come "oggetto culturale"⁵, ossia come orizzonte di predicabilità di cui l'esistenza è solo una delle possibili forme di predicazione. Se ne studierà la sua genealogia, la sua evoluzione, la storia della sua classificazione e dei suoi effetti nei singoli individui e nella percezione sociale, in un *effect de boucle*, che mostra l'interazione dinamica tra le classificazioni sviluppate e gli individui che si trovano classificati⁶. Classificare infatti non è mai qualcosa di neutrale o di statico: come afferma Pierre Bourdieu, è piuttosto l'esito di una lotta, la lotta per la classificazione, in cui si gioca la dialettica sociale della nominazione, la relazione di potere. Dare un nome vuol dire porre in atto l'esistenza sociale e le modalità d'essere specifiche dell'oggetto nominato⁷.

L'aspetto senz'altro più utile ed interessante del Master è stato quello di poter verificare ed utilizzare immediatamente gli approcci culturali e didattici all'autismo proposti nella pratica quotidiana a scuola, visto che questo Master è rivolto esclusivamente ai docenti delle scuole che, nella parte del Master dedicata al tirocinio, hanno dovuto poi confrontarsi operativamente con gli strumenti proposti.

³ Meirieu P., *Pedagogia. Il dovere di resistere*, Edizione del Rosone, Foggia, 2013

⁴ Foucault, M., *Illuminismo e critica*, Roma, Donzelli, 1997, pag. 40

⁵ Meinong A., *Teoria dell'Oggetto*, Macerata, Quodlibet, 2003

⁶ Hacking, I., *Leçon inaugurale*, Jeudi 11 janvier 2001, college de France (http://www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7027195376715508431_Le_on_inaugurale_Hacking.pdf)

⁷ Bourdieu, P., *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Bologna, Il Mulino, 1983

Le pratiche e gli obblighi didattici hanno infatti a che fare quotidianamente con i discorsi e le narrazioni sulla disabilità, espressi nei vari "profili dinamici funzionali", o "piani educativi individualizzati" o verbali dei GLH (Gruppi di Lavoro sull'Handicap).

Nel contesto scolastico è stato molto utile vedere come gli stessi strumenti diagnostici ed il linguaggio utilizzato è cambiato nel corso degli anni, soprattutto grazie alla partecipazione al dibattito sulla disabilità dei movimenti delle persone direttamente coinvolte nel problema, così da accogliere richieste politiche e pratiche portate avanti dalle stesse persone con disabilità. Così le "diagnosi insulto"⁸ hanno lasciato il posto alla descrizione delle capacità individuali, fino ad inserire finalmente la fondamentale relazione con l'ambiente circostante nell'esecuzione di un'attività, come elemento facilitatore o come barriera al pieno svolgimento di una funzione (modello ICF dell'OMS per la classificazione delle funzionalità, disabilità e salute).

Per questo la parte centrale di questa tesi analizzerà i cambiamenti avvenuti nelle varie versioni del DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*), redatto negli Stati Uniti da una commissione di esperti nominata dall'APA (*American Psychological Association*), a partire dal 1952, nonché i cambiamenti avvenuti nell'ICD (*International Classification of Disease*), strumento di classificazione delle malattie dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), poi trasformato in ICDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) nel 1975 ed infine in ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) nel 2001.

La seconda parte della tesi (qui non presente per motivi di privacy) è dedicata al tirocinio, che ho avuto modo di svolgere nella classe in cui insegno, dove è inserito un alunno con disturbo dello spettro autistico, che ha rappresentato certamente anche l'elemento motivazionale che mi ha spinto ad intraprendere questo percorso. Negli 11 anni che ho trascorso nell'insegnamento è la terza volta che mi è capitato di insegnare ad un ragazzo autistico e sono molto contenta che grazie a questo Master ho avuto modo di rendere il mio intervento più

⁸ Valtellina, *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, cit., pag. 59

professionale, controllato (grazie alla scoperta della didattica dell'*evidence based efficacy*) e critico rispetto agli strumenti che ho a disposizione, inclusa me stessa, i miei pregiudizi, le mie aspettative, le mie narrazioni.

In particolare, ho avuto modo di riflettere con più profondità sulle caratteristiche dell'alunno con autismo, analizzando i documenti a disposizione (analisi funzionale, PEI) in modo critico, osservando i comportamenti del ragazzo con apposite griglie e tenendo presente i fattori facilitanti o le barriere presenti nell'ambiente, nell'ottica dell'ICF; di progettare e realizzare una didattica per competenze in grado di includere nel lavoro di classe il ragazzo con autismo, ma anche tutti quegli alunni con diversi stili cognitivi, intelligenze, approcci verso la scuola, in un'ottica del benessere a scuola per tutti; di confrontarmi con i colleghi e le colleghe della classe in un'ottica collaborativa ed interdisciplinare, cosa assai difficile in un contesto liceale.

SEZIONE 1

1. I Disability Studies

I *Disability Studies* consistono in studi interdisciplinari che vedono la disabilità come una costruzione culturale, sociale e politica, piuttosto che mera condizione individuale. Il modello interpretativo adottato è quello sociale, piuttosto che quello bio-medico e la partecipazione di persone con disabilità, ossia cittadini consapevoli e non individui bisognosi di assistenza, all'elaborazione concettuale di questi studi è essenziale. Quella dei *disability studies* è anche una missione morale e politica: analizza infatti il modo in cui la cultura dell'abilità in campo economico e sociale promuova ambizioni che i disabili non sono in grado di raggiungere. L'ideal-tipo dei nostri tempi è infatti competente e abile dal punto di vista emotivo, cognitivo e sociale; è stabile dal punto di vista biologico e psicologico, controllato, geneticamente sano e responsabile; normale, ovvero, sano, autonomo, ragionevole, auto-sufficiente, economicamente attivo. L'ideal-tipo, dunque non è altro che un maschio, bianco, adulto, urbanizzato, cittadino globale dell'Europa dell'Ovest-America del Nord¹.

Vice-versa, i *Disability studies* cercano di promuovere l'arte, la cultura della disabilità, in opposizione ai prodotti liberisti e alla cultura della performance, innanzitutto decostruendo le distinzioni e le classificazioni tradizionali e decolonizzando la tradizionale visione medicalizzata della disabilità. Nella definizione di Carol Thomas², il *disabilism* è "una forma di oppressione sociale, che comprende l'imposizione sociale di restrizioni di attività sulle persone 'danneggiate' e la generazione sociale dell'indebolimento del loro benessere sociale". Per Thomas dunque è importante considerare come le restrizioni di natura sociale incidano sulla costruzione e il modellamento della propria identità sociale e della propria soggettività. Il focus del nostro pensare e agire non può

¹ Cfr. Goodley D., *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*, London, Routledge, 2014

² Thomas, C., *Sociology of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave, Macmillan, New York, 2017, pag. 55

essere posto solo su ciò che facciamo e su come agiamo (e su come ci viene impedito di fare e di agire) ma anche su chi siamo (e su come ci viene impedito di essere), su come ci sentiamo e su cosa pensiamo di noi stesse/i.

1.2. Decostruire la disabilità

Centrale nei *Disability Studies* è rintracciare l'ideologia dominante che si nasconde dietro i discorsi scientifici sulla disabilità.

Per "discorso" s'intende qui una delle pratiche sociali che implicano dei significati, che formano e influenzano quello che facciamo. Esiste dunque un rapporto circolare tra la pratica e il parlare, tra la condotta ed il discorso, cosicché come i discorsi influenzano le condotte, così le pratiche hanno sempre un aspetto discorsivo.³ I discorsi dunque non sono mai semplici sistemi di segni che ci dicono qualcosa sul mondo esterno: sono piuttosto pratiche sociali che costruiscono e formano l'oggetto esterno di cui parliamo.

Per questo è importante partire dall'oggetto sociale della disabilità e cominciare a decostruire l'evidenza iniziale della narrazione scientifica sulla disabilità, fino a mostrarne la sua origine storica, particolare, le sue motivazioni pratiche, di mantenimento o legittimazione di un sistema di potere, insomma, parafrasando Nietzsche, la sua origine "umana, troppo umana"⁴. È necessario infatti "denaturalizzare" il codice culturale sulla disabilità, posizionarlo all'interno del circuito culturale che lo origina. Il processo stesso di costruzione della propria identità di persona disabile è infatti nutrito di rappresentazioni convenzionali, che si trovano all'interno di una narrazione sociale delle differenze. Come dice Tammy Berberi "la disabilità proviene da una confluenza di fattori sociali che modellano la propria identità. [...]. Non è una condizione fisica distinta o una lotta privata"⁵.

³ Hall, S., *Representation: Cultural representations and signifying practices*, London, Sage, 1997

⁴ Impossibile non notare nel processo di decostruzione dei discorsi scientifici, oggettivi sulla disabilità, un'affinità con il lavoro di Nietzsche di svelamento delle motivazione e necessità semplicemente umane, nei discorsi assoluti, oggettivi, teologici sull'origine della morale (Cfr. Nietzsche, *Umano, troppo umano*, Milano, Adelphi, 1979)

⁵ Cit. in presentazione di Giuseppe Vadalà al Convegno *Disability Studies & Inclusive Education*, Roma, 30-31 maggio 2017, Università Roma Tre

Giuseppe Vadalà⁶ individua tre grandi filoni di retorica sulle quali si può cominciare ad analizzarne le forme e cominciare così il lavoro di "decostruzione": la retorica della compassione, del super-crip (super-storpio) e della normalità.

All'interno della retorica della compassione, la disabilità viene narrata esclusivamente sul piano dell'emotività, della simpatia e della compassione provate verso la persona con disabilità. Viene dunque promossa una relazione interpersonale basata sull'emotività, che però esclude ogni possibilità di relazione sociale ed azione politica. Secondo Davis "il problema per le persone con disabilità non è l'assenza di simpatia, ma piuttosto una pleora di simpatia e pietà che induce ad attitudini protettive e condiscendenti"⁷.

Nella retorica del supercrip quello che viene promosso è l'attivismo, l'energia, la resilienza della persona con disabilità. Quello che può fare, i successi che può avere, la forza dei loro talenti può superare ogni forma di esclusione e portare le persone con disabilità ad ottenere gli stessi successi delle persone non disabili. Questa retorica viene promossa soprattutto nel mondo dello sport e dello spettacolo, dove le persone disabili vengono presentate come capaci di svolgere imprese impossibili per la maggior parte delle persone.

Infine, la retorica della normalità, che inserisce il discorso sulla disabilità all'interno della norma, del politicamente corretto, in cui la disabilità è raccontata come una normale diversità e la normalità come una diversa conformità. Questa narrazione ha il difetto di spostare l'attenzione dal problema sociale degli impedimenti della partecipazione effettiva alla piena vita culturale e sociale al problema individuale della propria condizione di diversamente abile. Questa narrazione è rifiutata in modo forte dal movimento dei disabili, che non si sente affatto rassicurato dalla diffusione della retorica del politicamente corretto.

Decostruire il discorso sulla disabilità significa dunque rintracciare le retoriche che vi si annidano, analizzarle, scegliere consapevolmente se aderire o

⁶ Vadalà G., *La riproduzione delle disabilità nella scuola dell'integrazione. Una riflessione critica a partire dalle rappresentazioni sociali*, in Medeghini R., Fornasa W. (a cura di), «L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici. Una prospettiva psicopedagogica», Milano, FrancoAngeli, 2011, pp. 141-170.

⁷ Davis L., *Crips Strike Back: The Rise of Disability Studies* in «American Literary History» Number 11:3, pag. 500-512., 1999

meno ai principi che le sostengono. Risulta così evidente che la disabilità nel discorso contemporaneo è percepita come un problema del singolo individuo, che non è in grado di fare quello che sanno fare gli altri. A questo punto è possibile avviare il "dispositivo" dell'esclusione, ossia quei meccanismi sociali che separano "loro", i "disabili", dagli altri, i conformi, che ne misurano la distanza, che la giustificano analizzandone gli aspetti fisici, cognitivi ed emotivi. L'ideologia dell'"abilismo" crea il corpo "normale", standard, pensato e descritto come perfetto, tipico, umano. A questo punto è possibile definire la disabilità, viceversa, come uno stato al di sotto del normale, dello standard, come sub-normale, sub-umano. Il discorso dell'"abilismo" dunque enfatizza l'autonomia, le capacità del singolo individuo di fare da solo, di realizzarsi senza l'aiuto di nessuno: in sintesi, esalta l'individualismo e lo spirito di competizione dell'uomo nell'era del capitalismo avanzato.⁸

Come dice Ferreira⁹, l'identità della persona con disabilità si viene così costruendo a partire dai discorsi escludenti dei conformi, dei normali. Un'identità costruita dunque per negazione, per opposizione dell'altro, in sintesi, una non-identità.

La sociologia ha analizzato bene questo meccanismo all'interno delle minoranze etniche e linguistiche fin dagli anni '40 del secolo scorso. Esperimento pioniero fu quello delle bambole (*the two dolls experiments*), svolto da Kenneth Clark con le bambine che frequentavano la scuola per soli neri, frutto della segregazione razziale di quegli anni. Si mostravano a ciascuna bambina due bambole identiche per forme e vestiti, solo che una era di pelle e capelli neri, mentre l'altra era di pelle bianca e capelli chiari e si chiedeva loro poi di scegliere con quale bambola giocare.¹⁰ Il risultato sorprendente fu una netta preferenza per le bambole bianche, considerata più belle, più attraenti. Se ne poteva dunque dedurre che l'identità delle donne nere venisse costituendosi, fin da piccole, come

⁸ Oliver M., *Understanding Disability: from Theories to Practice*, London, McMillan Education, 2009

⁹ Ferreira, 2007 citato in presentazione di Giuseppe Vadalà al Convegno *Disability Studies & Inclusive Education*, Roma, 30-31 maggio 2017, Università Roma Tre

¹⁰ Dweck, C. S., *Prejudice: How It Develops and How It Can Be Undone*, Switzerland, Karger, 2009

identità subalterna, inferiore, opposta a quella piena, egemone¹¹ delle donne bianche, dunque non-identità, negazione della propria stessa identità, percepita, di riflesso alle relazioni sociali, come diversa, non conforme, inferiore.

1.3. I *Disability Studies* come teoria materialistica della disabilità

1.3.1. Teorie materialistiche della psiche: la coscienza umana per Marx

I *Disability Studies* dunque si riferiscono alla disabilità come oggetto sociale. Questa è la peculiarità delle scienze umane, il fatto che l'oggetto del loro studio, intrattiene un rapporto dialettico con le categorie culturali che cercano di analizzarlo.

Ripercorrendo la storia della psicologia è possibile vederne anche qui il percorso faticoso che questa scienza ha dovuto affrontare per approdare ad una narrazione "materialistica" sull'anima, liberandosi da quelle filosofiche sull'anima ed il corporeo, che per millenni avevano "monopolizzato" il discorso filosofico sulla psiche umana. La tradizione filosofica occidentale, da Platone a Cartesio, si è rivolta allo studio del corpo come a una macchina organica e a quello della mente come una sostanza pensante, completamente libera, della quale bisognava rinunciare in partenza ad un'osservazione di tipo "scientifico".

Solo con le teorie "emergentiste" si arriva a sostenere che i processi fisico-chimici che avvengono all'interno del cervello umano non sono assimilabili a tutti gli altri che avvengono in natura. Nel sistema nervoso centrale umano, infatti, questi processi assumono degli aspetti peculiari, dovuti alla sua particolare organizzazione e complessità non riscontrabili in nessun'altra parte della scala filogenetica. I primi sostenitori di una tale teoria furono Marx ed Engels. La mente, la coscienza si trovano in natura come proprietà peculiari della materia altamente organizzata. Pur essendo il mondo costituito unicamente da una sostanza materiale, questa si organizza in modo tale da portare a dei salti dialettici, di ordine qualitativo, all'emergere di proprietà nuove, imprevedibili nello stadio

¹¹ Il concetto di cultura egemone e cultura subalterna si deve a Gramsci A., *Quaderni del carcere*, 4 voll., Torino, Einaudi, 1975, p. 2195.

precedente. Questa concezione ha dunque un carattere antiriduzionista (la totalità è più della somma delle parti) e materialista allo stesso tempo.

Principio basilare dell'analisi marxiana è che lo psichico è una proprietà della materia altamente organizzata, il cervello. Pur essendo materiale in quanto alla sua origine, lo psichico tuttavia assume un suo carattere specifico nel processo di differenziazione dalla materia. La dialettica definisce le leggi di questo processo, che condurranno a determinare lo psichico come irriducibile al fisiologico.

Contrariamente a Hegel, l'epistemologia di Marx è più realista che idealista: Marx afferma la priorità dell'individuale sull'universale, del concreto sull'astratto, del reale sull'ideale, dell'essere sul pensiero¹². Il realismo epistemologico è un postulato necessario per la teoria del rispecchiamento. Per Marx, nell'uomo è il suo essere sociale che determina la sua coscienza e non viceversa. Come nella società la coscienza sociale è il riflesso dell'essere sociale, così per l'individuo il pensiero e la coscienza sono il riflesso dell'essere. Anche gli elementi ideologici della società, le sovrastrutture, gli elementi immateriali sono determinati e condizionati dai fatti concreti della produzione, dalle forze economiche reali. Il materialismo di Marx diventa allora di fondamentale importanza per la psicologia, in quanto non esclude l'esistenza di elementi non-materiali, ma li fa sorgere da quelli materiali.

Contrariamente alle posizioni idealiste, che postulano la priorità della psiche, la teoria del rispecchiamento trasforma il problema della psiche in quello della ricerca scientifica nel suo complesso. Viene infatti ribaltata la posizione classica del rapporto individuo-ambiente inteso come mantenimento dell'equilibrio: l'inserimento dell'individuo, inteso come innanzitutto agente nel mondo, modifica la realtà esterna per renderla adeguata alle proprie esigenze. Questa è la differenza tra il materialismo meccanicista e quello dialettico: nel primo il nesso causale, l'impulso al movimento è esterno all'individuo (rapporto stimolo-risposta); nel secondo è interno, è il prodotto di un'organizzazione, non mera somma delle parti, rappresenta una nuova sintesi, un cambiamento dialettico.

¹² Marx K. *Tesi su Feuerbach*, 1845, trad. it. Roma, Editori Riuniti, 1972

Cambia dunque anche il nesso causale che nel materialismo dialettico è a due vie: c'è reciprocità tra la causa e l'effetto, che dà la possibilità a qualcosa di qualitativamente nuovo di emergere. Viene così fornita una nuova teleologia, non più finalista-spiritualista: non bisogna limitarsi alle risposte esterne, ma ricercare impulsi, bisogni, motivazioni, da cui le risposte partono. Il nuovo rapporto individuo-ambiente sarà quindi riconsiderato come un rapporto stimolo-organismo-risposta, nel quale viene messo in risalto l'attività trasformatrice dell'organismo nel mediare tra gli stimoli e le risposte¹³.

Lo psichico, non è un mero epifenomeno, ma guida e dirige l'attività con cui l'uomo cambia il suo ambiente. I due piani, ontologico ed epistemologico divengono complementari, nel senso che non possono essere considerati isolatamente. La teoria del rispecchiamento, dunque, evita di ridurre il mentale al materiale, salvaguardando l'unità materiale del reale.

1.3.2. La scuola di psicologia socio-culturale di Vygotskij e Lurija

Lo psicologo russo Lev Semenovic Vygotskij e il suo allievo, il neuropsicologo Alexander Romanovic Lurija, sono tra i primi psicologi e neuropsicologi ad abbracciare questa prospettiva epistemologica nella Russia degli anni '20. Per loro la mente risiede nella storia sociale della comunità di appartenenza dell'individuo che, a poco a poco, la interiorizza. È l'ambiente materiale, sociale e culturale esterno che fa sì che i vari sistemi funzionali cerebrali si integrino a livelli sempre più alti e possano costruire, far emergere la mente individuale.

Il nuovo approccio adottato da Vygotskij consiste nel considerare l'attività dell'uomo come il risultato di un grande salto dialettico che la differenzia rispetto a quella dell'animale. Essa infatti diviene, per la prima volta, materialmente e socialmente mediata e i processi psichici che da quest'attività nascono assumono un carattere storico nell'origine e mediato nelle forme, implicante, cioè, sempre l'uso di strumenti e l'uso del linguaggio. Le fonti dei processi psichici superiori, del comportamento cosciente, si trovano quindi al di fuori dell'organismo, nelle

¹³ Una completa formulazione della teoria del rispecchiamento si trova in Lenin V. U., *Materialismo ed empiriocriticismo*, 1909, trad. it. di F. Platone, Brescia, Studio Editoriale Vivi, 1946

forme sociali di esistenza. Tutti i processi cognitivi sono il prodotto di processi storici e sociali e le loro forme rispecchiano le fasi successive dello sviluppo sociale. Dalla percezione, alla categorizzazione, all'astrazione, tutti i processi psichici, dai più semplici ai più complessi, si formano grazie all'attività sociale e dipendono in larga misura dal carattere della pratica del soggetto, dal suo livello culturale, dall'epoca storica durante la quale ha luogo la sua attività. Come si è visto dai risultati della ricerca della spedizione in Uzbekistan del '31, organizzata da Vygotskij con la partecipazione di Lurija e Koffka, in soggetti analfabeti il rispecchiamento della realtà assume una forma più visivo-pratica, che logico- astratta¹⁴. Le operazioni del pensiero astratto, categoriale vengono così sostituite da ricostruzioni visivo-pratiche. La forma del loro rispecchiamento della realtà è ferma ad un gradino precedente l'uso sistematico del pensiero logico-verbale. Non esistono dunque quelle forme innate, quelle universali Gestalt visive che permettano a tutti di percepire il mondo nello stesso modo. La percezione è un'attività cognitiva complessa che comporta l'individuazione delle caratteristiche essenziali, una scelta tra le molte alternative ed una decisione corrispondente. «Così, i tipi a noi noti di percezione "categoriale" del colore (...) e delle forme geometriche (...) in sostanza riflettono soltanto le regole della percezione caratteristiche per l'uomo la cui coscienza si è formata sotto l'azione di categorie costituite in una determinata epoca, per influsso dell'assimilazione di determinati sistemi di concetti scolastici.»¹⁵

La diversità delle varie forme di rispecchiamento della coscienza e il loro svilupparsi si possono anche riscontrare attraverso l'uso della parola e i suoi cambiamenti di significato durante le fasi dello sviluppo infantile. Così la coscienza emerge come il risultato di uno sviluppo, non ha una struttura universale, immutabile, storica.

¹⁴ I risultati della ricerca furono pubblicati circa 40 anni dopo. Si veda Lurija A. R., *La storia sociale dei processi cognitivi*, Firenze, Giunti-Barbera, 1976

¹⁵ Lurija, Aleksandr R., *Neuropsicologia e neurolinguistica*, Roma, Editori Riuniti, 1974, p.41

1.3.3. Teorie marxiste della disabilità

Michel Oliver si richiama esplicitamente al modello marxista del mentale per fondare quella che chiama una teoria materialista della disabilità. È convinto che analizzare la disabilità voglia dire esaminare la società capitalista. "Qualunque fosse la condizione delle persone disabili prima dell'avvento del capitalismo e qualunque sarà nel futuro, certamente il suo sorgere ha portato con sé esclusione sociale ed economica. Come conseguenza di tale esclusione, la disabilità si è prodotta secondo una configurazione peculiare: come problema individuale che richiede un trattamento medico"¹⁶.

Molta parte della psicologia transculturale e della pedagogia contemporanea si richiama agli studi di L.S. Vygostkij ed A. R. Luria¹⁷. Attraverso studi di tipo sincronico (che ne studia le differenze nelle diverse società dello sviluppo dei processi psichici superiori) e diacronico (che analizzano l'evoluzione storica dei processi psichici superiori), mostrano le significative differenze dei processi psichici fondamentali nelle diverse culture. Con il diffondersi della psicoanalisi, per esempio, si comincia a studiare come l'educazione e le esperienze infantili influiscano sulla personalità adulta. Famosi gli studi di Rivers¹⁸ sul rapporto tra la sensibilità all'illusione di Muller Lyer e ambiente fisico abituale, che hanno storicizzato gli studi sulle leggi universali della percezione avviati dagli psicologi della Gestalt (di Rivers è anche il concetto di suicidio culturale per descrivere quel fenomeno del "lasciarsi morire" rintracciabile in culture all'interno delle quali il colonialismo ha avuto un impatto molto pressante); oppure quelli di Cora du Bois sul gruppo etnico degli Alorese¹⁹: il carattere diffidente e circospetto di questo popolo è dovuto al modo in cui sono trattati fin da bambini.

¹⁶ Oliver, Michael J. *Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle*, first published in Flynn, Robert J. and Raymond A. Lemay, «A Quarter-Century of Normalization and Social Roles' Valorization: Evolution and Impact», 1999, <http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>, pag. 4

¹⁷ Cfr. Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Roma-Bari, Biblioteca Universale Laterza, 1988, p. 97

¹⁸ Rivers W.H.R. *Observation on the senses of the Todas*, British Journal of Psychology, Oxford, Blackwell Publishing Ltd, 1905

¹⁹ Du Bois, Cora A., *The people of Alor; a social-psychological study of an East Indian island*, Cambridge, Harvard University Press, 1960

É possibile dunque guardare alla disabilità sia con gli occhi dell'antropologia culturale, come "gruppo etnico" che finisce con l'incontrarsi/scontrarsi con la colonizzazione da parte del gruppo dominante; sia dal punto di vista dell'analisi gramsciana dell'incontro-scontro tra due culture all'interno della stessa società, quella egemonica, che abita il discorso della classe dominante e quella subalterna, che abita il discorso delle classi oppresse. In ogni caso, non è più possibile pretendere di avere uno sguardo "neutro" sulla disabilità, di parlare un linguaggio "oggettivo" avulso dai contesti di potere reali entro cui solo sorgono. Richiamandosi al materialismo scientifico-dialettico di Karl Marx e Friedrich Engels ed alla scuola della psicologia storico-culturale di Lev S. Vygotskij e Alexander R. Lurija, i *Disability studies* uniscono una nuova analisi scientifica della disabilità (nel senso di analisi delle società anche dal punto di vista matematico-statistica) all'azione politica dei movimenti di liberazione e dei diritti civili.

Esemplare in questo senso è stato il lavoro di Oliver Sacks sul gruppo sociale dei non-udenti americani. Nel suo libro *Vedere voci*, oltre a spiegarci le differenze di funzionamento tra il cervello degli udenti e quello dei non-udenti, ci racconta il successo del movimento di liberazione dei non-udenti nell'università americana di Gallaudet, che finalmente ottengono l'utilizzo del linguaggio dei segni nella didattica ufficiale, portando all'attenzione il problema politico del rifiuto di una comunità di disabili di conformarsi al linguaggio parlato della maggioranza dei conformi.²⁰

1.3.4 La malattia come oggetto culturale

Grazie all'antropologia culturale e alla sociologia, il concetto di "corpo" e di "malattia" sono stati studiati come **oggetti culturali**, ossia come delle "narrazioni" all'interno di un sistema di esperienze, relazioni, dinamiche sociali, economiche, politiche, culturali, tipico di una specifica cultura, la cultura occidentale.

²⁰ Sacks, O., *Vedere voci. Un viaggio nel mondo dei sordi*, Milano, Adelphi, 1990

Per W. Griswold²¹ l'"oggetto culturale" è rappresentato come una delle quattro punte del diamante culturale, dove le altre tre sono rappresentate da un "creatore", un "mondo sociale" e un "ricevitore". Un oggetto culturale ha sempre dunque un creatore, responsabile del fatto che alcuni oggetti vengano al mondo. Un creatore è sempre legato ad un mondo sociale dal quale proviene ed i prodotti della sua creazione sono sempre rivolti ad uno o più "ricevitori", che pure condividono con il creatore lo stesso mondo sociale.

Forse la prima definizione di oggetto culturale si deve a F. Nietzsche, che nel celebre passo 58 della *Gaia Scienza* afferma: "Solo in quanto creatori! Questo mi è costato sempre e mi costa ancora il più grande sforzo: comprendere, cioè, che sono indicibilmente più importanti i nomi dati alle cose di quel che esse sono"²². Non a caso partono proprio da questo passo sia Michel Foucault²³, per analizzare criticamente la storia della follia, come oggetto culturale, che Ian Hacking²⁴ nella sua lezione inaugurale al Collège de France, circa il pensiero classificatorio.

La malattia infatti, sebbene, secondo la prospettiva biomedica, può essere considerata come una situazione fisiologica definibile con parametri oggettivi, ha indiscutibilmente connotazioni culturali, sociali e psicologiche. Ogni società umana ha infatti la propria visione di salute e malattia, i propri parametri classificatori, la propria concezione delle cause e dei rimedi: da queste derivano le corrispondenti pratiche sociali, i rituali, le cure, il riconoscimento pubblico della malattia, il nuovo status che ne deriva, la separazione o meno negli ospedali. Altro aspetto importante della malattia è l'esperienza individuale del singolo individuo, intesa come un fatto psicofisico globale, un'esperienza totale, costituita da emozioni e sentimenti particolari, connessi con la propria situazione di vita e con il repertorio di significati personali e culturali che il singolo ha a disposizione.

L'oggetto culturale "malattia" assume dunque significati molto diversi a seconda del modello culturale che viene adottato.

²¹ Griswold W., *Sociologia della cultura*, Bologna, Il Mulino, 2005,

²² Nietzsche F., *Opere, vol. V, tomo II, La gaia scienza, Idilli di Messina e frammenti postumi 1881-1882*, Milano, Adelphi, 1965, pag. 91

²³ Foucault M., *Histoire de la folie*, 1972, Paris, Gallimard

²⁴ Hacking, Ian, *Leçon inaugurale*, Jeudi 11 janvier 2001, college de France (http://www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7027195376715508431_Leçon_inaugurale_Hacking.pdf)

Nel modello biomedico, la malattia (in inglese *disease*) è vista, creata, come l'esito di una lesione organica che produce un cattivo funzionamento del corpo, lesione che può avere cause genetiche o ambientali, per esempio, da esposizione ad agenti nocivi. In questa concezione ritroviamo quel netto dualismo tra corpo e mente sul quale ci siamo soffermati nel paragrafo 1.3.1, così tipico della cultura occidentale da Platone a Cartesio. Malato è un organo all'interno della macchina, che deve essere riparato, senza bisogno di ricorrere ad alcuna dimensione extra-somatica, psicologica o sociale. Il modello biomedico adotta un'eziologia causale, per cui ad ogni malattia deve corrispondere una causa ben precisa e ben riconoscibile.

Nel modello relazionale, la malattia (in inglese *illness*) è oggetto di esperienza individuale. Il modello relazionale pone al centro dell'analisi il paziente. La sua personale concezione della malattia, infatti, è sempre il frutto dell'insieme delle nozioni e degli itinerari attivati dagli altri soggetti appartenenti allo stesso contesto sociale, a partire dall'esperienza della malattia, dalle ipotesi sulle cause della malattia costruite all'interno della famiglia, nel luogo di lavoro, negli ospedali. Sono modelli cognitivi in evoluzione, che passano attraverso i percorsi di azione del paziente, in cui entrano in gioco esperienze, significati ed emozioni che influenzano sia le scelte che i percorsi di ricerca della cura.

Nel modello sociale, infine, la malattia (in inglese *sickness*) diventa oggetto della percezione dell'ambiente non medico che circonda l'individuo, ed ha dunque a che fare con i comportamenti, le condizioni e gli stili di vita di tutte le persone che condividono lo stesso contesto sociale. Si deve ad Allan Young²⁵ la definizione del modello esplicativo della *sickness*. In questo concetto viene evidenziata la stretta connessione fra struttura sociale e malattia: se ne possono infatti analizzare la sua distribuzione, le cause di morte per classi sociali, età, genere, etnia, ecc. All'interno di questo modello la medicalizzazione viene percepita come una forma di controllo sociale, che può produrre nuove patologie (iatrogenesi).

²⁵ Allan Y. *The anthropologies of illness and sickness*, Annual Review Inc., Vol. 11:257-285, 1982

Il concetto di *sickness* consente dunque di esplicitare le logiche di segregazione e sopraffazione, il controllo sui corpi, sul tessuto sociale, che favoriscono o limitano, ad esempio, l'accesso ai servizi sanitari, il controllo della propria salute, ecc..

Il concetto di *sickness* consente di individuare le dinamiche istituzionali, politiche e sociali che attivano i percorsi di cura, o viceversa limitano l'accesso alla cura sulla base di discriminanti di classe, razza, status e genere.

Le pratiche mediche per Young sono pratiche ideologiche, narrazioni sociali e pratiche simboliche, che occultano la natura sociale della malattia, i rapporti di potere e le forme di sofferenza sociale, limitano la capacità dei soggetti di guidare i loro percorsi di ricerca della guarigione e distribuiscono nel tessuto sociale iniquità nell'accesso alla cura.

Young dunque fornisce una definizione alternativa dell'efficacia e della produttività medica nelle pratiche di cura, mettendo al centro la persona nella sua interezza, sia come corpo sociale, che come corpo simbolico. Non si può dunque "desocializzare" il paziente, mostrando i successi medici a prescindere dalle dinamiche sanitarie, sociali, politiche ed economiche della malattia e dell'accesso o esclusione dal relativo sistema di sapere medico e di cura.

1.3.5 La reificazione del corpo del paziente: il modello politico della malattia di Michel Taussing

Il percorso di ricerca di Michel Taussig²⁶ prende avvio dal saggio di György Lukács, "Reificazione e coscienza del proletariato"²⁷ e, più specificatamente, dal concetto di "reificazione" applicato al corpo del paziente.

Anche Taussing evidenzia come i segni, i sintomi, l'eziopatologia di una malattia, lungi dall'essere entità oggettive, osservate in modo neutro dalla scienza medica, siano in realtà espressione di relazioni sociali determinate.

²⁶ Taussing M., *The Devil and Commodity Fetishism in South America*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press, 1980

²⁷ Lukács G., *Storia e coscienza di classe*, Milano, Mondadori, 1967

Per questo è necessario decostruire la mistificazione ideologica dell'oggettività dei dati osservati attraverso gli strumenti teorici della sociologia della conoscenza.

Come in Marx, la fantasmagoria delle merci occulta il rapporto sociale che le produce e la merce finisce con l'assumere una dimensione autonoma rispetto all'iniquità dei rapporti sociali e di produzione in cui il soggetto è costretto ad operare, allo stesso modo gli "oggetti" della medicina sono costruiti a partire dall'oggettività del dato biologico, che sembra assumere autonomia rispetto all'iniquità delle relazioni umane incorporate nei sintomi.

La scienza delle cose, delle entità biologiche e fisiche, è una mistificazione dell'insieme dei rapporti sociali iscritti nel corpo e nella malattia.

L'oggetto di osservazione della filosofia occidentale e della Biomedica è un corpo scisso, un soggetto del tutto disincarnato.

La scienza medica infatti, pur spiegando i processi biologici, non individua le cause sociali della malattia: la fame, la povertà, la disoccupazione, la privatizzazione delle strutture sanitarie o del sistema farmacologico di cura delle malattie.

L'eziofisiopatologia deve allora essere ridefinita come quell'insieme di fattori fisici, sociali, politici ed economici che si manifesta con sintomi e segni.

“Una malattia è una relazione sociale e la terapia deve indirizzarsi a questa sintesi di rapporti morali, sociali e fisici”²⁸.

L'azione del singolo soggetto diventa dunque un residuo dell'egemonia culturale e della reificazione del corpo, a riprova del fatto che l'individuo umano non può mai essere del tutto reificato, ridotto a cosa.

É dunque possibile rintracciare questo residuo non-reificabile proprio nel corpo del paziente, che diviene supporto fisico della scrittura delle categorie mediche all'interno della relazione medico-paziente, nei contesti di cura, nelle cartelle cliniche.

Osservazione privilegiata di Taussing è il sistema sanitario privatistico-assicurativo statunitense, in cui cure e terapie per la salute vengono vendute sotto

²⁸ Taussing M., *Walter Benjamin's Grave*, Chicago, University of Chicago Press, 2006, pag. 78.

forma di merce: i diritti del cliente alla merce pagata sostituiscono i diritti costituzionali del cittadino alla salute, che infatti diventa nient'altro che merce di scambio.

La differenza tra il mercato delle merci e quello della salute è solo che l'esito della selezione di beni e servizi sanitari, al contrario di qualsiasi altra merce, può essere infausto se non addirittura irreversibile.

Le critiche di Taussig alla mercificazione della salute e alla reificazione del paziente mettono in discussione i modelli esplicativi di Kleinman centrati sulla differenza tra *disease*, la definizione biomedica della malattia come fatto oggettivo e radicato nei corpi, e *illness*, l'esperienza della malattia incorporata e narrata dal soggetto.

Il disvelamento delle ideologie neo-liberiste e dei saperi medici, del controllo della scienza medica sui corpi nei mercati della salute, della reificazione del corpo del paziente e della malattia, mette in discussione un sistema sociale costruito sull'occultamento delle cause della mortalità e della morbilità: la gestione aziendalistica della salute e il controllo contabile sull'efficienza economica del sistema sanitario.

2. Aspetti storici e sociali della diagnosi e della classificazione delle malattie mentali

Il disturbo dello spettro autistico rientra nella più ampia categoria delle malattie mentali e pertanto la storia della sua classificazione segue i cambiamenti socio-culturali verificatisi nella storia della cultura occidentale. Una pietra miliare nello studio sulla follia è ancora una volta il lavoro di Foucault¹, che rintraccia nella mentalità dell'uomo moderno cartesiano l'applicazione delle regole della reclusione già sperimentate nel medioevo con la peste e poi con le malattie veneree.

Nell'antichità, la follia, veniva classificata all'interno dello spettro del sacro, come demoniaco, invasamento o estasi divina.

Con l'inizio dell'età moderna, la follia viene considerata una forma di devianza dalla norma, da reprimere, da rinchiudere, persino da sopprimere, anche con l'uso della violenza e della forza fisica. Un momento importante di questa concezione è rappresentato dal manuale dei monaci domenicani Johann Sprenger e Heinrich Kraemer, *Il malleus maleficarum*, scritto nel 1489 con il quale una serie di comportamenti, etichettati come "folli" o "deviati" vengono classificati come atti di stregoneria da reprimere e punire. Anche l'ospedale londinese di Santa Maria di Betlemme è emblematico della concezione della follia in epoca moderna: costruito nel 1547, vi si rinchiudono i "lunatici", ma anche i "vagabondi" e i "nullatenenti".

A partire dal 1800 la follia comincia ad essere vista come una perversione della volontà, che va dunque "rieducata" con terapie specifiche, quali salassi, purghe, bagni gelati. Momento fondamentale nella nosografia psichiatrica sono le quattro categorie individuate dallo psichiatra Pinel² (melancolia, mania, demenza e idiozia), molto lontane dalle 1092 pagine dell'edizione italiana del DSM 5.

Il vero e proprio ospedale psichiatrico, nasce a partire dalla prima classificazione sistematica delle malattie mentali ad opera del tedesco Emil

¹ Foucault M., *Histoire de la folie à l'age classique* 1972, Paris, Gallimard

² Pinel, P. *Nosographie philosophique, ou la méthode de l'analyse appliquée à la médecine*, 1798, disponibile sul sito: <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k85083b>

Kraepelin (1856-1926): con il positivismo la "follia" viene vista decisamente come un malfunzionamento dell'organo cerebrale, che può dar luogo a comportamenti incurabili, fuori dall'ordine e dalla morale della civiltà. Nel 1906 Kraepelin³ pubblica un manuale di psichiatria comparata. A seguito di un viaggio a Giava e Singapore descrive disturbi psicotici in modo etnocentrico e razzista (le differenze sono attribuite a fattori ereditari, di razza). A partire da questo studio-pilota, la psichiatria si è andata arricchendo di terapie fisiche, basate sul presupposto organicista secondo il quale i disturbi mentali sono disturbi del sistema nervoso e pertanto è necessario trattare quest'ultimo per "curare" o almeno ridurre e migliorare i disturbi mentali: lobotomia, elettroshock, shock insulinico.

É solo con l'introduzione della psicoanalisi di Freud che comincia ad essere introdotta la pratica della psicoterapia. L'idea centrale di Freud è che il disturbo mentale ha origine da un conflitto tra la vita inconscia e la civiltà, che può dar luogo alle nevrosi. Tuttavia, all'interno delle istituzioni totali, dei manicomi, degli ospedali psichiatrici, continuano a prevalere le tecniche violente.

Un esempio di nascita e morte di oggetto culturale all'interno della storia della follia è l'isteria. Freud ne ha fatto il caso centrale delle sue scoperte scientifiche, ne ha descritto i sintomi (che potevano essere anche molto invalidanti, come la cecità momentanea o la flessibilità cerea, tipica della psicosi), le cause (i conflitti intra-psichici, piuttosto che cause organiche), ne ha individuato i soggetti affetti (soprattutto donne e borghesi) e le cure (la psicoanalisi da lui stesso inventata); poco dopo la sua morte tuttavia, l'isteria è scomparsa come malattia dal mondo occidentale e questo a riprova del carattere sociale, contestuale, politico ed economico di ogni malattia.

2.1. Aspetti storici e sociali della diagnosi e della classificazione dell'autismo

Anche l'autismo ha una sua storia, una sua genealogia, che è possibile rintracciare e ricostruire. Innanzitutto è nato come disturbo specifico, diverso dalla psicosi, nel 1943 ad opera di Kanner ed entrato quindi da subito nel DSM.

³ Kraepelin, E, *Über Sprachstörungen im Traume*, 1906, Leipzig, Engelmann

La sua classificazione e descrizione si sono evolute moltissimo, nei pochi anni dalla sua individuazione. La stessa diagnosi è andata costantemente aumentando, così come la diagnosi nelle donne (attualmente l'incidenza della patologia nei maschi è da 3 a 5 volte maggiore che nelle femmine⁴). Asperger nel 1944 descrive la sindrome che porterà il suo nome come "una variante estrema dell'intelligenza maschile"⁵.

Per sottolineare l'importanza dell'aspetto storico, sociale, politico ed economico della diagnosi, Valtellina parla di "quote rosa" dell'autismo. Sarebbe interessante rintracciare le cause storiche di questo aumento dei casi di autismo nelle donne. Forse l'esclusione delle donne da una piena partecipazione alla vita sociale, politica ed economica, rendeva "invisibile" la loro "disabilità relazionale"? Per il momento chi ne parla lo fa con l'orgoglio di chi ha svelato una nuova sindrome, l'*aspergirl*⁶, tanto da far dire a Valtellina che piuttosto che di *Critical Disability Studies*, siamo di fronte agli *Apologetic Autism Studies*⁷.

Un'area dell'autismo, la sindrome di Asperger, ha una data di nascita ben precisa, il 1981, quando Lorna Wings divulga il lavoro di Hans Asperger scritto nel 1943, che ne descrive i sintomi, in parte diversi da quelli dell'autismo e una data di morte il 2013. Inserita infatti nel DSM IV nel 1994, questa malattia ne è poi uscita con la pubblicazione del DSM V nel 2013, quando si è ritenuto invece di dover parlare di una stessa sindrome dello spettro autistico.

La diagnosi sull'autismo oggi è cambiata notevolmente, a partire dal nome: disturbo dello spettro autistico. Bisogna individuare innanzitutto gli elementi nucleari che compongono lo spettro autistico e per farlo bisogna ricorrere al DSM e all'ICF.

⁴ Mazzoncini B., Musatti L., *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2012

⁵ Frith, U. *Autism and Asperger Syndrom*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991

⁶ Simone, R., *Aspergirls: Empowering females with Asperger Syndrome*, London, Jessica Kingsley Publishers, 2010

⁷ Valtellina E., *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, cit., pag. 57

2.2 Classificazioni delle malattie mentali: il DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*)

Il DSM viene redatto da una commissione di esperti nominata dall'APA (Associazione Americana degli Psichiatri) ed è uno dei sistemi nosografici per disturbi mentali più utilizzato da medici, psichiatri e psicologi di tutto il mondo, sia nella clinica che nella ricerca.

La prima edizione risale al 1952 e fu una sorta di replica alla classificazione ICD (vedi sotto), redatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1948. Finalità dichiarata del DSM, a partire dalla terza edizione, è quello di costruire uno strumento attendibile, quanto più possibile "ateorico", eliminando ogni teoria eziopatologica, utile per la ricerca e il dialogo tra professionisti di diversi orientamenti e provenienza.

Da allora si sono succedute le seguenti edizioni:

- DSM-II, 1968 (con modifiche nel 1973⁸ e nel 1978);
- DSM-III, 1980 (in cui vengono introdotti i disturbi del neuro-sviluppo, sotto i quali ricade anche l'autismo, non più classificati all'interno della psicosi; si introducono specifici criteri diagnostici per ciascun disturbo mentale e adozione di un sistema multiassiale di classificazione)
- DSM-III-R, 1987 (edizione rivisitata)
- DSM-IV, 1994
- DSM-IV-TR, 2000 (testo revisionato). Il modello di riferimento esplicito, cosiddetto "ateorico", è un modello in cui vengono utilizzati prevalentemente i dati descrittivi o "obiettivi" (cioè verificabili da più osservatori), riferito essenzialmente alla eziologia dei disturbi, a meno che questa non sia chiaramente dimostrata. Questo approccio ha lo scopo di:
 1. Migliorare le pratiche di ricovero.
 2. Innalzare l'attendibilità delle diagnosi.
 3. Favorire la diffusione del manuale presso operatori di diversa tendenza.

Questi sono i cinque assi descritti:

⁸ Interessante notare dal punto di vista culturale come in quest'anno sparisce la categoria di "omosessualità", precedentemente inserita in quanto considerata malattia.

1. Asse I: Disturbi Clinici/Altre condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica
2. Asse II: Disturbi di Personalità/Ritardo Mentale
3. Asse III: Condizioni Mediche Generali
4. Asse IV: Problemi Psicosociali ed Ambientali
5. Asse V: Valutazione Globale del Funzionamento
 - DSM-V, 2013

Nell'ultima versione, ci sono cambiamenti significativi nella classificazione, nell'attribuzione di un nome ai vari disturbi e nella diagnosi dei disturbi mentali. Per quanto riguarda il cambiamento nel campo dell'"etichettamento" delle malattie, si è cercato di eliminare le connotazioni offensive di alcuni termini (vedi le diagnosi insulto).⁹ Ad esempio, viene eliminato il termine "demenza" e si raccomanda la modifica dell'etichetta diagnostica di "ritardo mentale", da tramutare in "disabilità intellettuale".

Per quanto riguarda l'autismo si introduce una categoria diagnostica unica per i disturbi dello spettro autistico, con l'inclusione di tutte le diagnosi dei disturbi autistici, sindrome di Asperger, disturbo dirompente dell'infanzia e disturbo pervasivo dello sviluppo.

La prima differenza tra le ultime due edizioni del DSM è che nel DSM-IV si parlava di "Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" che si distinguevano in: disturbo autistico, disturbo di Asperger, disturbo disintegrativo della fanciullezza (o disturbo di Heller), disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato e sindrome di Rett. Nel DSM-V questi sottotipi sono stati riuniti in un'unica categoria denominata "Disturbi dello Spettro Autistico" (ASD – Autism Spectrum Disorders), ad eccezione della sindrome di Rett che è stata posta tra i disturbi neurologici. Il DSM-V, inoltre, introduce il "disturbo della comunicazione sociale", le cui caratteristiche diagnostiche si sovrappongono parzialmente con i disturbi dello spettro autistico, poiché la diagnosi di disturbo della comunicazione sociale richiede la presenza di una "menomazione del linguaggio pragmatico" e di una menomazione "nell'uso sociale della comunicazione verbale e non-verbale";

⁹ Valtellina, E., *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, cit., 2016, pag. 59

la presenza di interessi rigidi e ripetitivi è in ogni modo un criterio di esclusione per questa diagnosi ed un criterio essenziale per la diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

Un'altra novità introdotta nel 2013 è la necessità di indicare la gravità della sintomatologia del disturbo dello spettro autistico su una scala di tre punti.

L'unificazione dei diversi disturbi pervasivi dello sviluppo in un'unica categoria è dovuta al fatto che la distinzione in sottotipi diagnostici non sia coerente nel tempo e le differenze nelle abilità sociali e cognitive dei sottogruppi si caratterizzino meglio come un *continuum*. La diagnosi dei diversi sottotipi di disturbi pervasivi dello sviluppo è infatti molto variabile tra i diversi centri diagnostici ed è più spesso associata a severità, livello linguistico o QI, piuttosto che alle caratteristiche specifiche dei diversi disturbi¹⁰.

Un ulteriore differenza tra i due DSM consiste nel raggruppamento dei sintomi in due categorie rispetto alle tre precedenti; più in particolare, nel DSM-IV si parlava di:

- menomazione della reciprocità sociale;
- menomazione del linguaggio/comunicazione;
- repertori ristretti e ripetitivi di interessi/attività.

Ognuna di queste tre categorie comprendeva quattro sintomi; per effettuare una diagnosi di “disturbo pervasivo dello sviluppo” era necessario fossero presenti almeno sei sintomi, di cui almeno due nella prima categoria (menomazione della reciprocità sociale) e almeno uno per ciascuna delle altre due categorie.

Con il DSM-V le categorie di sintomi vengono ridotte a due:

- Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale (che comprende sia le difficoltà sociali che quelle di comunicazione);
- Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive.

¹⁰ Aggio, F., *Inquadramento psicopatologico dei comportamenti dirompenti associati ai Disturbi dello Spettro Autistico e diagnosi differenziale con i comportamenti problema*, 2012, Presentazione disponibile su: <http://www.autismoinservice.net/uploads/F.Aggio-inquadramento%20psicopatologico%20e%20diagnosi%20differenziale.pdf>

La diagnosi di “disturbo dello spettro autistico” richiede la presenza di almeno tre sintomi nella categoria dei “deficit della comunicazione sociale” e di almeno due in quella dei “comportamenti ripetitivi”.

Importanti novità introdotte sono l’eliminazione del “ritardo/menomazione del linguaggio” fra i sintomi necessari alla diagnosi e l’introduzione della “sensibilità insolita agli stimoli sensoriali” come sintomatologia compresa tra i “comportamenti ripetitivi”.

Ancora, mentre nel DSM-IV si parlava di esordio entro i 36 mesi di età, ora si parla più genericamente di un esordio nella prima infanzia. Infine, se il bambino presenta sintomi aggiuntivi sufficienti a rientrare nei criteri diagnostici di un altro disturbo, secondo il DSM-V è possibile assegnare una doppia diagnosi, cosa che non era possibile con il DSM-IV.

2.3 Criteri diagnostici del DSM-V per l’autismo

Innanzitutto, oggi il disturbo autistico viene chiamato il ASD (*Autism Spectrum Disorder*) rientra nella categoria di disturbo del neurosviluppo (*neuro-developmental disorder*): questo vuol dire che si tratta di un disturbo che: a) insorge nell’infanzia, perdura nell’adolescenza e nella vita adulta, anche se i tempi di insorgenza sono molto variabili; b) è soggetto a modificazioni anche importanti nel corso dello sviluppo; c) potrebbe trasformarsi da un quadro clinico all’altro; d) grande variabilità di presentazione dei sintomi in rapporto all’età, al compito da svolgere ed al contesto; d) comorbidità. I disturbi del neurosviluppo riguardano circa il 18-20% dei bambini, spesso in forma transitoria: solo il 2,5% sono casi gravi e stabili.

Nel DSM-V il Disturbo dello Spettro Autistico deve soddisfare i criteri A, B, C e D:

A. Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell’interazione sociale in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo e manifestato da tutti e tre i seguenti punti:

1. Deficit nella reciprocità socio-emotiva che va da un approccio sociale anormale e insuccesso nella normale conversazione (botta e risposta) attraverso

una ridotta condivisione di interessi, emozioni, percezione mentale e reazione, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale.

2. Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale, da una scarsa integrazione della comunicazione verbale e non verbale, attraverso anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio del corpo, o deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale, fino alla totale mancanza di espressività facciale e gestualità.

3. Deficit nella creazione e mantenimento di relazioni appropriate al livello di sviluppo (non comprese quelle con i genitori e caregiver); che vanno da difficoltà nell'adattare il comportamento ai diversi contesti sociali attraverso difficoltà nella condivisione del gioco immaginativo e nel fare amicizie, fino all'apparente assenza di interesse per le persone.

B. Pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi come manifestato da almeno due dei seguenti punti:

1. Linguaggio, movimenti o uso di oggetti stereotipati o ripetitivi, come semplici stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti, o frasi idiosincratiche.

2. Eccessiva fedeltà alla routine, comportamenti verbali o non verbali riutilizzati o eccessiva riluttanza ai cambiamenti: rituali motori, insistenza nel fare la stessa strada o mangiare lo stesso cibo, domande incessanti o estremo stress a seguito di piccoli cambiamenti.

3. Interessi altamente ristretti e fissati, anormali in intensità o argomenti: forte attaccamento o interesse per oggetti insoliti, interessi eccessivamente persistenti o circostanziati.

4. Iper o Ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente: apparente indifferenza al caldo/freddo/dolore, risposta avversa a suoni o consistenze specifiche, eccessivo annusare o toccare gli oggetti, attrazione per luci o oggetti roteanti.

C. I sintomi devono essere presenti nella prima infanzia (ma possono non diventare completamente manifesti finché le esigenze sociali non oltrepassano il limite delle capacità).

D. L'insieme dei sintomi deve limitare e compromettere il funzionamento quotidiano.

Tre sono i livelli di gravità dell'ASD: livello 3, ossia molto grave, che "richiede supporto molto sostanziale"; livello 2, ossia medio, che "richiede supporto sostanziale); livello 1, ossia lieve, che "richiede supporto".

2.4 Criteri diagnostici per l'autismo dall'ICHD all'ICF

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980 ha pubblicato un documento dal titolo *International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps* (ICIDH), nel quale dunque opera una distinzione tra:

Menomazione (*impairment*): perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica;

Disabilità (*disability*): qualsiasi limitazione o perdita, (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo considerato normale per un essere umano;

Handicap: condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.

In questa concezione, la distinzione fra menomazione, disabilità e handicap viene interpretata in termini di relazione tra cause ed effetti: la menomazione determina la disabilità e la disabilità causa l'handicap (mentre per un individuo la menomazione ha carattere permanente, la disabilità dipende dall'attività che egli deve esercitare e l'handicap esprime lo svantaggio nei riguardi di altri individui, cosiddetti "normodotati").

La revisione apportata all'ICIDH, ICIDH-2, ha tentato di correggere questa impostazione lineare fra i concetti di menomazione, disabilità e handicap, introducendo il concetto di "partecipazione attiva". Si rivolge l'attenzione agli aspetti psicosociali per la definizione della diagnosi.

Nel 1992 viene pubblicato l'ICD-10, la decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali dell'OMS.

Esso comprende la codifica di 300 sindromi e disturbi descritti in diverse sezioni, chiamati "assi", raggruppamenti o classi di patologie, in relazioni ai quali il soggetto viene valutato.

L'autismo viene classificato all'interno dell'asse II, quello delle "patologie da alterato sviluppo psicologico" (F80-F89) e lo troviamo raggruppato con il codice F84 (.0-9).

Nel 2001, l'OMS propone un nuovo strumento di classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, l'ICF.

Pur in continuità con le classificazioni precedenti, ne rovescia la prospettiva di analisi: non viene considerata la menomazione, ma la salute, le potenzialità dell'individuo e le sue eventuali disabilità in relazione all'attività e alla partecipazione.

È funzionale a individuare compiutamente i bisogni e superare fino al possibile i limiti dell'attività e le restrizioni alla partecipazione. L'idea di fondo è che qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità.

L'ICF è organizzato in due parti: la prima parte è composta da funzioni corporee, ossia le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, incluse le funzioni psicologiche e da strutture corporee, cioè parti anatomiche del corpo come organi, arti e loro componenti; è ancora suddiviso in attività, ossia l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo e partecipazione, ossia il coinvolgimento di un individuo in una situazione concreta di vita.

La seconda parte è composta da fattori ambientali, ossia caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, che possono avere impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto. Ogni componente è divisa in una serie di capitoli; all'interno di ciascuno di essi ci sono categorie a due, tre, quattro livelli, ognuna con una breve descrizione ed un elenco di elementi inclusi ed esclusi. La parte riguardante i fattori ambientali è l'unica che può essere compilata anche dall'insegnante.

Nella seconda parte di questa tesi, mostrerò proprio come ho applicato questa classificazione al caso dell'alunno autistico con il quale ho svolto il tirocinio.

Infine, all'interno di questa seconda parte vi sono i fattori personali, che però non sono ancora stati classificati. Il grado di gravità o assenza di un fattore di facilitazione o di barriere viene sempre riportato sempre nel codice ICF, dopo il punto, con un numero da 0 a 9, che vanno dal più grave al più facilitante, basta mettere un + davanti al numero se si tratta di un fattore facilitante.

Le differenze con il sistema classificatorio dell'ICIDH sono notevoli: non ci si riferisce più a un disturbo strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di "salute"; i termini "menomazione" e "handicap" sono sostituiti da attività e partecipazione sociale; il fulcro non è più centrato sul concetto di menomazione, ma di attività, che può essere più o meno sviluppata in relazione, sia alle condizioni proprie dell'individuo, che ai suoi rapporti con il mondo esterno.

L'obiettivo dichiarato dell'ICF, dunque, anche rispetto all'ICIDH, non è più quello di individuare gli elementi di rilevanza clinica connessi al deficit, ma piuttosto quello di conoscere la persona, concentrandosi sulle sue potenzialità e le sue risorse. La valutazione ha ora un'impostazione interdisciplinare e multidisciplinare, con una logica circolare e non lineare.

L'apprendimento viene dunque considerato un processo socio-educativo, che richiede la compresenza di più figure (persona con disabilità, familiari, educatori, insegnanti, animatori, compagni, etc...). La tradizione psicologica della scuola socio-culturale inaugurata da Lev S. Vygotskij viene così inserita all'interno dell'ICF, dove trova spazio persino il concetto di "zona di sviluppo prossimale". Infatti il limite inferiore indica le capacità individuali, quello superiore il miglioramento che ne consegue, grazie all'interazione con il contesto sociale.

2.5 *Disability Studies* e critiche al modello ICF

Molti autori che fanno riferimento alla corrente dei *Disability Studies*, così come descritta nel cap. 1.1 hanno criticato più o meno radicalmente il nuovo modello classificatorio dell'OMS, pur sottolineando il miglioramento avvenuto rispetto al modello ICIDH.

In particolare, si è visto nell'ICF il tentativo di riconciliare il modello medico e quello sociale, evidente fin dalla sua divisione in tre parti, di cui una è infatti proprio la categoria Corpo¹¹. Questo scopo emerge dal concetto stesso di *impairment*, intralcio, che continua ad essere qualcosa di biologicamente dato. Tanto valeva lasciare la definizione di intralcio al vecchio modello ICD e non includere questo concetto nel nuovo modello di classificazione ICF.¹²

La problematicità del concetto di "intralcio" è data proprio dal fatto che l'ICF si propone come un modello universale standard di "essere umano in salute", non un modello per una minoranza di persone con disabilità. Tuttavia, è proprio il concetto di "intralcio" che distingue tra "esseri umani in salute" (dunque, pienamente umani) e quelli "intralciati", disabilitati (non pienamente umani). Esiste nell'ICF un'ambiguità di fondo tra quanto esplicitamente dichiarato e quanto di fatto realizzato. Infatti, nell'introduzione all'ICF si dichiara che la disabilità consiste nell'interazione dinamica tra le condizioni di salute (strutture e funzionamento corporeo) e i fattori contestuali. Tuttavia, nella sezione Corpo si torna a parlare di disabilità, cosicché questa continua ad essere un'etichetta di una situazione corporea particolare, fondata dal suo carattere biologico, classificata, codificata, "giudicata" dall'esterno. Viene così a crollare la pretesa neutralità della classificazione ICF (di fatto come potrà mai una classificazione essere neutrale?), che resta ancorata all'idea di un legame diretto tra "menomazione" e "patologia sottostante", dunque al modello bio-medico della disabilità.

Come tutte le classificazioni della storia e quelle che seguiranno anche l'ICF "lungi dall'essere una descrizione neutrale ha implicazioni immediatamente culturali, sociali e politiche nei termini di una perdurante discriminazione degli individui intralciati"¹³. Secondo Monceri infatti è evidente che la componente "Attività e partecipazione" dell'ICF in ultima analisi dipende dalla componente "Corpo", dalla sua abilità.

Ancora dunque non si è riusciti a superare l'idea che sia possibile una distinzione "neutrale" degli esseri umani, basata su "dati di fatto", cui applicare un

¹¹ Barnes C., *Understanding the Social Model of Disability*, London, Routledge, 2012

¹² Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs*, London, Routledge, 2009

¹³ Monceri Flavia, *Etica e disabilità*, Brescia, Morcelliana, 2017

"metodo scientifico". La norma, i dati di fatto, il metodo scientifico non sono realtà oggettive, biologiche, neutre, ma sono creazioni umane, "oggetti culturali", come definiti nell'introduzione di questa tesi e nel cap. 1.3.4.

Infine, c'è un paradosso evidente nell'ICF, che consiste nell'aver individuato dei "fattori personali", come parte integrante della componente "Altre condizioni di salute", ma non averli classificati. Da un lato dunque, c'è la consapevolezza che condizioni personali di salute quali il sesso, la razza, l'età, le abitudini, il livello d'istruzione, la classe sociale di appartenenza, ecc. possano giocare un ruolo importante nella disabilità a qualsiasi livello; dall'altro lato questi fattori, non essendo classificati, restando confinati nell'auto-descrizione dell'individuo interessato, esclusi da quell'orizzonte di universalità cui mira l'ICF.

Questo evidenzia anche come l'individuo interessato resti escluso da qualsiasi ruolo attivo circa la propria classificazione, che infatti resta uno strumento per "esperti", "medici", "professionisti".

La conclusione di Monceri circa lo scopo della classificazione ICF, e forse di ogni altra forma di classificazione, è radicale: classificare la disabilità ha lo scopo di discriminare tra i "pienamente umani", in salute e "non-pienamente umani", non in salute, giustificando così quell'esercito di specialisti funzionali al mantenimento del potere dei primi sui secondi.

2.6 L'utilità della classificazione ICF in ambito scolastico

Pur condividendo in gran parte l'analisi fornita dai Disability Studies, circa lo scopo e l'utilità dei sistemi classificatori e la conseguente critica, a volte radicale, ad ogni sistema classificatorio, non posso tuttavia notare come proprio tale strumento classificatorio, l'ICF possa essere di grande utilità in ambito scolastico.

Certo il suo utilizzo è strettamente legato alla consapevolezza che si tratta di uno strumento umano, un oggetto culturale, figlio di una determinata epoca e di determinati rapporti di potere all'interno di una specifica società (quella capitalistica occidentale). Senza questa consapevolezza si rischia un utilizzo rigido di tale strumento, che lo ipostatizza a classificazione "oggettiva" dello stato di salute individuale.

Sebbene gli strumenti classificatori fin qui descritti, DSM e ICF vengano usati dagli specialisti per produrre il "profilo di funzionamento", che dal prossimo anno scolastico sostituirà i precedenti documenti prodotti dalla ASL, ossia il "profilo dinamico funzionale" e la "diagnosi funzionale", in base al quale il Consiglio di Classe produrrà il PEI, è tuttavia importante sia saper leggere ed interpretare il "profilo di funzionamento", che tenere ben presente gli indicatori dell'ICF per pianificare un intervento adeguato in classe con l'alunno.

Infatti per pianificare un intervento adeguato è necessario condurre un'osservazione e valutazione globale del profilo specifico dell'alunno con ASD (*Autism Spectrum Disorder*). Nella seconda parte della tesi descriverò dettagliatamente il lavoro di osservazione e valutazione condotto nei confronti dell'alunno L.A. sul cui intervento ho basato il mio progetto di tirocinio.

In questa sezione è importante notare che bisogna saper valutare e interpretare le valutazioni degli esperti nelle seguenti aree: a) valutazione cognitiva e neuropsicologica; b) valutazione del linguaggio e della comunicazione; c) valutazione dell'interazione sociale; d) valutazione delle abilità di apprendimento; e) valutazione del comportamento adattivo; f) valutazione del profilo emotivo; h) valutazione delle risorse familiari.

Anche se in qualità di docenti ci si richiede nello specifico di effettuare una valutazione degli elementi di barriera e di facilitatori nell'area dei "fattori ambientali" dell'ICF, personalmente ho trovato molto interessante il cercare di adottare l'approccio ICF al fattore "partecipazione" per programmare un intervento didattico appropriato. Infatti, nel fattore partecipazione sono elencati tutti gli elementi necessari per partecipare pienamente nell'ambito di una determinata area, distribuiti in precisa successione, dall'elemento inferiore, a quello superiore. Per fare un esempio concreto, all'interno del cap. 1 dell'area partecipazione, riguardante l'"Apprendimento e l'applicazione delle conoscenze", capitolo molto utile in ambito scolastico, specialmente alle scuole superiori, il sotto-capitolo "Applicazione delle conoscenze" (codici dal d160-d179) è organizzato nel seguente modo:

- d160 Focalizzare l'attenzione
- d163 Pensiero

- d166 Lettura
- d170 Scrittura
- d172 Calcolo
- d175 Risoluzione di problemi
- d177 Prendere decisioni
- d179 Applicazione delle conoscenze, altro specificato e non specificato
- d198 Apprendimento e applicazione delle conoscenze, altro specificato
- d199 Apprendimento e applicazione delle conoscenze, non specificato

Come si vede, ognuna delle forme di partecipazione necessarie all'applicazione delle conoscenze, elencate e codificate nell'ICF è propedeutica a quella successiva: questo vuol dire che se si vuole insegnare ad un alunno a prendere decisioni, bisogna prima assicurarsi che il ragazzo sappia risolvere i problemi, per la cui operazione è necessario aver imparato prima a calcolare, prima ancora a scrivere, prima ancora a leggere, a pensare e a focalizzare l'attenzione.

Dunque è importante saper individuare in quale fase del processo di apprendimento si trova il ragazzo per poter cominciare a promuovere e lavorare su quelle successive.

Come dicevo all'inizio è tuttavia importante mantenere uno sguardo "critico" alla classificazione e al suo "naturale" prodotto di "etichettamento". Non si può infatti ridurre un ragazzo, una persona, ad un elenco di fattori che possono facilitare o impedire il suo processo di adattamento. E questo non solo perché allora non si vede il motivo per cui non si debba applicare questo approccio all'educazione di tutti i ragazzi e non solo degli alunni disabili (che pure in età dello sviluppo hanno sempre problemi di adattamento in qualche campo), ma anche per il rischio di ridurre ogni diversità a malattia, di cui solo gli "esperti" sanno parlare e sono in grado di "curare". Per questo in ambito scolastico l'utilizzo di questi strumenti va sempre fatto in modo "critico": da un lato ci danno la possibilità di concentrarci su elementi singoli e migliorabili dell'apprendimento di ragazzi con bisogni speciali, che altrimenti resterebbero privi di questa meravigliosa opportunità umana che è l'educazione; dall'altra parte ci "costringono" a vedere quel ragazzo sempre attraverso gli occhiali del "ragazzo

speciale", con disabilità, rischiando di andare ad incidere sulla percezione stessa che il ragazzo in età evolutiva viene a costituirsi di sé e che può incidere sul suo stesso sviluppo futuro.

3. Il caso italiano: una legislazione innovativa?

3.1 Dalla Costituzione alla legge 104/1992: l'integrazione scolastica analizzata attraverso i *Disability Studies*

In Italia i *Disability Studies* hanno cominciato ad analizzare criticamente il concetto di integrazione scolastica, attraverso l'analisi delle leggi preposte e le pratiche educative connesse. Anche il concetto di handicap e disabilità, presenti nella legislazione italiana vengono analizzati criticamente, perché è proprio dalla definizione di questi termini che si individuano i problemi e si cercano le soluzioni.

Oliver¹ sintetizza bene il primo problema da affrontare quando si parla di integrazione: il problema ideologico. È infatti ormai universalmente accettato che l'integrazione "è cosa buona e giusta", soprattutto se si hanno le risorse adeguate e un'adeguata formazione dei docenti.

L'integrazione scolastica è stata introdotta in Italia a partire dalla legge dalla legge 118/1971, che lasciava libertà alle famiglie di inserire il figlio disabile in classi normali, visto che nell'art. 28 si disponeva che proprio in queste classi dovesse avvenire l'obbligo scolastico.

Con la legge 517/1977 si vara l'abolizione delle classi speciali, permettendo, o meglio imponendo agli alunni con handicap di frequentare le classi regolari insieme ai loro pari. Si stabiliscono i presupposti, le condizioni, gli strumenti e le finalità per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, da attuarsi mediante la presa in carico del progetto di integrazione da parte dell'intero Consiglio di Classe e attraverso l'introduzione dell'insegnante specializzato per le attività di sostegno.

Fu una legge politica, volta ad unificare l'Italia, non una legge frutto di studi pedagogici, nonostante questi non mancarono negli anni successivi. Forte era il richiamo all'art. 3 della Costituzione, il principio di eguaglianza e la legge fu accolta molto bene da tutti gli operatori scolastici, ma anche dalla società civile,

¹ Oliver M., *The politics of Disablement*, Basingstoke, Macmillan, 1990

con un ampio consenso tra i partiti del centro e della sinistra. L'impatto innovativo all'epoca fu fortissimo, se si pensa che ancora oggi, quello italiano è quasi l'unico modello al mondo di "integrazione scolastica", ossia di sistema scolastico basato sulla condivisione quotidiana della stessa identica classe di alunni con disabilità e senza. L'innovatività delle legge è rilevabile sia dal fatto che è stata la prima ed ad oggi quasi l'unica al mondo che ha abolito le classi differenziate, ma anche dal fatto che ancora nel 2002 un testo fondamentale per l'inclusione, l'*Index for Inclusion*², raccomanda innanzitutto la chiusura di tutte le scuole speciali come condizione necessaria per fare inclusione.

É proprio il fatto che l'integrazione viene considerata un gran successo dal punto di vista ideologico, che rende difficile analizzarne il concetto "criticamente". I dati statistici infatti ci mostrano che ben il 90% degli insegnanti sono a favore dell'integrazione e che il 75% sono contrari alle classi differenziate.

Tuttavia, si evidenziano alcune criticità: l'80% dei PEI viene redatto solo dal docente di sostegno e il 65% dei docenti sostiene che l'integrazione non è adatta per gli apprendimenti degli alunni con disabilità³.

Nella pratica didattica è evidente invece la mancata integrazione degli alunni disabili nelle scuole e tante e varie sono le difficoltà: la continua presenza di barriere architettoniche, nonostante le numerose leggi che le vietino; difficoltà ad ottenere dagli U.S.R. (Uffici Scolastici Regionali) un numero di ore di insegnanti di sostegno sufficiente a coprire tutto il tempo scuola (spesso gli alunni con disabilità devono svolgere un orario ridotto); la scarsa formazione dei docenti e del personale della scuola alla disabilità; la scarsa attenzione alla tematica dei Dirigenti Scolastici. Allora è importante rintracciarne le cause, analizzando anche le diverse teorie, approcci, con cui si pratica l'integrazione in classe. Queste teorie, che determinano le nostre azioni quotidiane, sono spesso implicite e sconosciute ai soggetti che le applicano, inclusi noi stessi⁴. Infatti il fenomeno della micro-

² Booth T. e Ainscow M., *Index for Inclusion*, 2002 CSIE, trad. it., Trento, Erickson, 2008

³ D'Alessio S., *Acritical analysis of the policy of integrazione scolastica from an inclusive education perspective. An ethnographic study of disability, discourse and policy making in two lower secondary schools in Italy*, Institute of Education, University of London, Tesi di dottorato, 2008

⁴ Freeden M., *Ideologia*, Torino, Codice Edizioni, 2008

esclusione nella scuola italiana è molto diffuso e la causa di questo fenomeno non può essere ridotta ad un mero problema "applicativo" della buona legge.

Analizzando infatti la logica della legge, si vede chiaramente che i principi sottostanti sono gli stessi della scuola delle classi speciali. Ad esempio, la logica dell'integrazione scolastica è intesa in senso specialistico (guardare testo legge) e per questo le competenze specialistiche delle scuole speciali devono essere trasferite alle scuole *tout court*. Anche il mito fondatore della legge, il personaggio Victor, del *Ragazzo selvaggio*, "salvato" dal medico Itard, se da una parte apre la strada all'educabilità dei ragazzi con disabilità, dall'altra è ancorato alla logica del deficit, facendo degli educatori dei disabili, dei missionari umanitari, in un'ottica ancora paternalista.

Di fatto, all'interno dell'ambiente scolastico la disabilità viene percepita come una condizione biologica deficitaria, piuttosto che una forma di discriminazione e quindi di oppressione sociale. Questa, tuttavia, è la definizione di disabilità fornita dall'Unione dei "fisicamente danneggiati" contro la segregazione, UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), che nei "Principi fondamentali della disabilità", definisce la disabilità come qualcosa che si aggiunge al danno biologico, qualcosa che proviene dalla società, che segrega e impedisce alle persone "danneggiate" di partecipare pienamente alla vita sociale.

Infatti, in ogni area della società, dalla scuola, al lavoro, alla mobilità, alla casa, sono evidenti le conseguenze della segregazione e dell'oppressione che fanno degli individui "danneggiati" anche dei poveri e degli esclusi. È dunque cruciale non confondere le cause della disabilità con le sue conseguenze se si vuole intraprendere una lotta per il cambiamento.

È evidente il significato del termine fornito nella definizione dalla UPIAS: la disabilità è una forma di oppressione sociale, al pari del razzismo, del sessismo, dell'omofobia. È una forma di impedimento sociale alla realizzazione completa della propria personalità, delle proprie aspirazioni, del proprio benessere psico-fisico, che si manifesta sia a livello delle relazioni inter-personali, che a livello di strutture sociali ed istituzionali.

Dalle ricerche condotte da D'Alessio e Medeghini si è riscontrato che all'interno delle scuole italiane vige perlopiù un atteggiamento conservativo che mira a salvaguardare l'istituzione scolastica e a "ridurre" la politica dell'integrazione ad una proceduralizzazione di pratiche burocratiche, rinunciando completamente ad investire sul piano dell'inclusione, del rinnovamento organizzativo e didattico di tutta l'istituzione scolastica⁵. Il concetto di integrazione della L. 575/1977, infatti, si basa sull'approccio bio-medico, individualista alla disabilità, che abbiamo analizzato precedentemente (cap. 1.3.4). Pertanto nelle scuole vengono ampiamente utilizzati meccanismi di esclusione di tipo discriminatorio e disciplinante.

Con la Legge 104/1992 viene ribadito il principio dell'integrazione sociale e scolastica come momento fondamentale per la tutela della dignità umana della persona con disabilità, impegnando inoltre lo Stato a rimuovere le condizioni invalidanti che ne impediscono lo sviluppo, sia sul piano della partecipazione sociale, sia su quello dei deficit sensoriali e psico-motori per i quali prevede interventi riabilitativi. L'importanza della "cura educativa" nei confronti degli alunni con disabilità viene realizzata attraverso la stesura di un percorso formativo individualizzato, al quale partecipano più soggetti istituzionali. Il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.)⁶ sono dunque per la legge in questione i momenti concreti in cui si esercita il diritto all'istruzione e all'educazione dell'alunno con disabilità.

Sebbene nell'ottica dell'integrazione l'alunno disabile ha diritto a stare all'interno delle classi e a partecipare alla vita scolastica come tutti gli altri alunni, di fatto deve seguire un piano didattico diversificato (PEI), è seguito da un'insegnante speciale, che, pur di "sostegno alla classe", di fatto si occupa specificatamente dell'alunno con disabilità; viene portato fuori dalla classe quando il docente di sostegno lo ritiene opportuno. Di fatto, dunque, l'integrazione è stata trasformata in un congegno di "mantenimento dello status quo". Separando la devianza dalla norma, il disabile dal contesto classe, la scuola si fa in concreto

⁵ Medeghini R., *Dall'integrazione all'inclusione*, in G. Onger (a cura di), «Trent'anni di integrazione. Ieri, oggi, domani», Brescia, Vannini Editrice, 2008

⁶ Introdotto dal D.M. 141/99, come modificato dall'art. 5, comma 2, del D.P.R. n. 81/09

strumento di controllo e disciplina delle attività e degli atteggiamenti non conformi.

3.2 Dall'integrazione all'inclusione

Per cercare di passare dall'integrazione all'inclusione occorre praticare uno "slittamento del paradigma culturale dell'integrazione, caratterizzato da discorsi quali adattamento, aggiustamento, categorizzazione, individualizzazione, redistribuzione delle risorse verso un paradigma culturale che è quello dei diritti umani"⁷. Occorre dunque partire dal mettere in discussione il concetto stesso di normalità, di scuola, di disabilità, ossia dalle ideologie che abbiamo implicitamente utilizzato fino ad oggi nella pratica scolastica.

Il concetto di inclusione nasce nel mondo anglo-sassone, ma fa fatica ad affermarsi in Italia, anche perché *inclusion* viene visto come sinonimo di integrazione, visto che obiettivo principale resta quello di includere gli alunni disabili nelle classi normali, obiettivo raggiunto in Italia sin dal 1977.

Una pietra miliare nella costruzione del concetto di inclusione è *l'Index of Inclusion*, che vuole essere uno strumento utile, un "sostegno" alle scuole nella costruzione dell'inclusione. Qui l'inclusione è definita un punto-ideale, un concetto-limite.

"Inclusione implica il cambiamento: è un percorso verso la crescita illimitata degli apprendimenti e della partecipazione di tutti gli alunni, un ideale cui le scuole possono aspirare ma che non potrà mai realizzarsi compiutamente"⁸.

Inclusione è dunque innanzitutto un processo, "significa ridurre al minimo tutti gli ostacoli nell'educazione di tutti gli alunni".

In Italia il termine stenta a prendere piede, prima di una sua accurata ridefinizione. Ianes⁹ è uno dei primi ad accoglierlo, chiarendo che il termine inclusione è più ampio di integrazione, in quanto è rivolto non solo ai ragazzi con

⁷ D'Alessio Simona, *Decostruire l'integrazione scolastica e costruire l'inclusione in Italia*, in Medeghini R., Fornasa W. (a cura di) "L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica", Milano, Franco Angeli, 2001, pag. 89

⁸ Booth T. e Ainscow M., *Index of Inclusion*, cit., 2002, pag. 111

⁹ Ianes D., *Bisogni Educativi Speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare le risorse*, 2005, Trento, Erickson

disabilità, ma anche agli altri alunni "vulnerabili", che hanno "bisogni educativi speciali".

Anche il concetto di *special needs* viene coniato in ambito anglosassone. In particolare, nel 1978 ne parla la baronessa Warnock, che intendeva favorire il processo di integrazione degli alunni disabili dalla scuola speciale alla scuola ordinaria, processo che in Italia si era appena concluso con l'approvazione proprio della Legge 517/1977.

É l'UNESCO che riprende il concetto di bisogni educativi speciali con la pubblicazione nel 1997 dell'ISCED (International Standard Classification of Education). In questo contesto il termine si applica a tutti i ragazzi a rischio di insuccesso scolastico, per le ragioni più svariate, che vanno dalla disabilità, a fattori economici, emotivi, etnici e linguistici.

Il Consiglio dell'Istruzione nella Relazione al Consiglio Europeo "Gli obiettivi futuri e concreti dei sistemi di istruzione e di formazione" del 2001 ribadisce il legame tra istruzione, diritti civili e democrazia e parla di "rischio di esclusione": l'istruzione e la formazione rappresentano i mezzi attraverso i quali la società deve aiutare i propri cittadini ad avere un accesso equo alla prosperità, a modalità decisionali democratiche e allo sviluppo socioculturale personale e considera l'accesso all'aggiornamento delle competenze per tutto l'arco della vita un elemento chiave nella lotta contro l'esclusione sociale e nella promozione delle pari opportunità nel senso più ampio del termine. Nell'ottica della costruzione di società inclusive, si parla di gruppi vulnerabili, come le persone aventi "specifici problemi di apprendimento", verso le quali è necessario realizzare strutture e meccanismi atti ad eliminare la discriminazione a tutti i livelli.

La Raccomandazione del Parlamento Europeo e del Consiglio del 2006 insiste sul tema dell'inclusione come forma di equità sociale: insiste sulla necessità di "rispondere alle diverse esigenze dei discenti assicurando la parità e l'accesso a quei gruppi che, a causa di svantaggi educativi determinati da circostanze personali, sociali, culturali o economiche, hanno bisogno di un sostegno particolare per realizzare le loro potenzialità educative".¹⁰

¹⁰ Parlamento Europeo & Consiglio Europeo, 2006

Infine, il concetto di inclusione si afferma anche nell'ambito degli obiettivi di Europa 2020. Si legge infatti della necessità di una strategia per la crescita "intelligente, sostenibile e inclusiva", al fine di garantire la coesione economica, sociale e territoriale, offrendo "possibilità innovative di istruzione, formazione e occupazione alle comunità svantaggiate, di combattere la discriminazione (ad esempio nei confronti dei disabili) e a definire una nuova agenda per l'integrazione dei migranti affinché possano sfruttare pienamente le loro potenzialità¹¹.

Risulta dunque evidente l'influenza del sistema di classificazione dell'OMS, ICF e ICF-CY sul linguaggio e sugli obiettivi strategici di equità sociale (da raggiungere anche e soprattutto attraverso l'istruzione per tutti) delle istituzioni internazionali ed europee. Sembra dunque ormai finalmente superato, almeno a livello delle istituzioni europee e internazionali, il modello bio-medico alla disabilità in favore di quello sociale.

Guardare ai modelli educativi dal punto di vista dell'equità sociale apre una nuova prospettiva, chiaramente evidenziata dalle indagini OCSE-PISA: quella di analizzare le cause (per rimuoverle) che rendono i nostri sistemi educativi ancora preclusi alle fasce più deboli della società. Nonostante le ampie possibilità di accesso all'istruzione e alla formazione e le molteplici innovazioni programmatiche e organizzative messe in atto, la disuguaglianza nell'istruzione non è diminuita¹².

3.3 Dalla legge 170/2010 al DM 27/12: proposte di inclusione

È questo il motivo per cui anche in Italia la legislazione riprende il concetto di inclusione sviluppato dall'UNESCO e dalle istituzioni europee e con la L. 170/2010 allarga la platea di alunni cui destinare una didattica individualizzata e a cui preparare un PDP (Piano Didattico Personalizzato), pensato sulla falsariga del PEI, agli alunni con diagnosi di DSA. Infine, la D.M. 27/2012, include anche gli alunni con bisogni educativi speciali (inteso proprio nel senso pensato

¹¹ Commissione Europea, 2010

¹² Ciraci, A. M., *Strategie didattiche per l'equità*, in S. Capogna & A. M. Ciraci, «Certificazione delle competenze e strategie didattiche. Opportunità formative per l'equità sociale», 2005, Roma, Monolite

dall'UNESCO, di alunni "vulnerabili", a rischio dispersione scolastica) tra quelli destinatari di programmazioni e metodologie personalizzate.

La stessa legge 107/15 riprende il tema dell'integrazione e con il DLgs 66/17 interviene su diversi piani: su quello delle finalità e dei principi dell'inclusione scolastica; quello della valutazione delle scuole; della formazione in entrata e in servizio dei docenti di sostegno e non solo, nonché del personale ATA; delle attribuzioni dello Stato e degli Enti Locali (vengono istituiti i GLI, GIT e i GLRI, nelle scuole, negli ambiti territoriali, nelle Regioni), quindi dei servizi e del personale a garanzia dell'inclusione; la documentazione necessaria nelle scuole (dalle certificazioni al PEI) cambia così da accogliere i principi e le diagnosi introdotte dal DSMV e dall'ICF; infine, l'assegnazione delle risorse.

Questi interventi legislativi dall'alto, se da un lato fanno chiarezza su procedure e tempistiche a volte troppo complesse e impongono un obbligo per gli operatori della scuola di rispettare determinate procedure (assegnazione docenti di sostegno, richieste agli Enti Locali) e ai docenti di attuare una didattica basata sul PEI o sul PDP, modificando dunque il loro modo standard di fare didattica, dall'altro non sono sufficienti per creare veramente inclusione.

Anche nell'Index per l'Inclusione¹³, laddove si parla degli "ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione" si esprime la preoccupazione che un'eccessiva "etichettatura" degli studenti (BES, DSA), possa diminuire le aspettative dei docenti nei confronti di quell'alunno.

Meglio quindi adottare un'ottica inclusiva per tutti, guardando all'ambiente ed ai suoi possibili ostacoli all'apprendimento ed allo sviluppo di una piena partecipazione di tutti alle opportunità fornite dalla scuola.

Nell'Index si parla di "tre dimensioni" necessarie allo sviluppo di quel processo di cambiamento necessario all'inclusione, ossia: 1) creare culture inclusive; 2) sviluppare pratiche inclusive; 3) produrre politiche inclusive. Senz'altro in Italia siamo stati pionieri nella terza dimensione, ma forse è tempo di cominciare a sviluppare le prime due per fare del contesto scolastico un vero

¹³ Booth T. e Ainscow M., *Index of Inclusion*, cit., 2002

volano per l'educazione per tutti e per il pieno esercizio dei diritti umani universali.

4. Osservazioni conclusive

Come già anticipato nell'introduzione, sono molto soddisfatta di aver svolto questo Master ed essere ora arrivata alla sua conclusione. Ho già avuto tre ragazzi con disturbo dello spettro autistico come studenti nelle varie scuole in cui ho insegnato ed avevo proprio necessità di avere un approccio più professionale alla didattica, ma in generale alla relazione con questi di ragazzi.

Ho capito che non basta la buona volontà di integrare i ragazzi con disabilità e nemmeno l'approccio ideologico che ci impone di praticare l'integrazione come dovere morale. Con alcuni tipi di disabilità, in particolare con il disturbo dello spettro autistico, è fondamentale conoscere bene il tipo di patologia, saper leggere le diagnosi mediche, il "profilo dinamico funzionale" e la "diagnosi funzionale", saper programmare e organizzare con cura l'intervento educativo, misurarne gli effetti attraverso l'*evidence based efficacy* e, infine, anche se probabilmente è la cosa più importante, saper coinvolgere il personale della scuola, in particolare i docenti del consiglio di classe, nonché la famiglia negli interventi che si sceglie di portare avanti.

Questa è senz'altro la cosa più difficile, ma è sicuramente anche la cosa più importante e su cui più di tutti mi ha fatto riflettere la prof.ssa Rizzo durante il tirocinio.

Infatti, poiché avere a che fare quotidianamente con la disabilità vuol dire mostrare e gestire le nostre emozioni, le nostre convinzioni, le nostre aspirazioni, perché, come mostrato sopra, ognuno di noi crede di sapere cosa è bene per l'alunno disabile e cosa è giusto fare in generale, ed investe moltissimo in termini di sentimenti ed aspettative nella relazione con il ragazzo autistico, si corre frequentemente il rischio di sentirsi "i più competenti" o più "adatti" a parlare e a proporre iniziative per i ragazzi disabili, perdendo così di vista la relazione con gli altri colleghi, se non addirittura con i genitori, non percepiti come altrettante "anime belle"¹ come noi.

¹ Intendo il concetto di "anima bella" in senso hegeliano, prendendo cioè a prestito questa figura da Hegel, F., *La fenomenologia dello spirito*, Torino, Einaudi, 2008, cap. VI. Qui si parla infatti del delirio soggettivistico dell'anima bella (che può essere un individuo, ma anche un gruppo,

Tuttavia, è proprio cercando l'accordo tra gli operatori, i docenti, la famiglia, i coetanei, con quello cioè che Bronfenbrenner² chiama il "Mesosistema", che si può fare vera inclusione. Del resto, se non partiamo da noi stessi, dal nostro stesso ambiente di lavoro (il nostro microsistema), se non siamo in grado di accettare quelle parti di noi stessi che non ci piacciono, perché non in linea con l'idea che vorremmo avere di noi, o i nostri colleghi vicini, quelli del consiglio di classe che lavorano con noi con il ragazzo autistico, come pensiamo di riuscire veramente ad accettare ed includere chi è tanto diverso da noi, come un ragazzo autistico?

La Prof.ssa Rizzo ci ha fornito tanti esempi, anche basati sulla sua esperienza di docente della scuola superiore, su come coinvolgere i nostri colleghi o le famiglie dei ragazzi con coi lavoriamo. Innanzitutto la necessità di partire da subito, fin dai primi consigli di classe di settembre, con proposte strutturate e chiare; poi continuare a cercare l'appoggio, l'approvazione dei colleghi durante tutto il percorso didattico, cercando di fare da tutor, di mostrarsi di aiuto e di sostegno per tutto il gruppo-classe e non avere l'atteggiamento di "esperto-giudicante".

E' solo avendo come obiettivo principale l'inclusione dell'alunno autistico, che la documentazione scolastica, che troppo spesso viene utilizzata e vissuta come mera burocrazia, diventa parte integrante del processo, strumento democratico di ratifica delle decisioni, di traccia scritta, memoria collettiva della programmazione, degli obiettivi e di controllo, monitoraggio di quanto svolto.

Come insegnante curriculare non avevo mai dato molto peso alla documentazione degli alunni disabili, i profili di funzionamento o i PEI, ecc.. Grazie al lavoro di tirocinio ho imparato a leggerli, a pretendere di modificarli se inadeguati, a renderli strumenti vivi di didattica nella classe.

una società) che si rinchiude nella propria presunta purezza e verità, annichilendo ogni oggettività, senza alcuna relazione con la vera alterità, l'alterità Altra. Queste anime belle sono preoccupate soprattutto di cogliere la propria purezza interiore e di poterla enunciare. Per questo motivo, seguendo il tipico movimento dialettico descritto da Hegel in tutta la sua opera, rischiano di trasformarsi in "anime brutte", di nuocere agli altri piuttosto che fare loro del bene. Nella fenomenologia il montagnardo Rospebierre è indicato proprio come esempio di anima bella.

² Bronfenbrenner U., *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, Il Mulino, 2002

Nel contesto lavorativo dunque, è fondamentale saper evitare lo scontro, che pure alcune volte sembra la via più facile, ma che alla fine non aiuta affatto il ragazzo che vorremmo aiutare, che rischia al contrario di diventare il terreno di lotta delle divergenze dei suoi insegnanti.

Lo stesso vale per la relazione con i genitori. Ovviamente spesso i genitori degli alunni autistici sono "genitori-difficili". Questo è normale considerando quanta fatica fanno nella gestione quotidiana dei loro figli, solitamente con pochissimo aiuto da parte dello Stato e dei servizi che dovrebbe fornire loro. Un suggerimento importante, venuto proprio dal tirocinio, è stato quello di avvicinare i genitori parlando del fatto che "noi abbiamo dei problemi" con loro figlio. Non riusciamo a fare delle cose che vorremmo fare o ad ottenere quanto programmato. Questo rovesciamento di ottica, da "il ragazzo ha dei problemi" a "io ho dei problemi con il ragazzo" non è solo una tattica relazione che ci può aiutare a gestire un rapporto difficile, è piuttosto il vero centro dell'inclusione a scuola, lo spostamento di asse dal "ragazzo con problema" all'"ambiente con problema", di cui noi siamo parte integrante. Tale spostamento è anche l'obiettivo dichiarato dell'ICF, che ho analizzato in tutto il corpo di questa tesi.

Non posso dunque non essere estremamente grata al corso di Master in "Didattica e Psicopedagogia per gli allievi con disturbi dello spettro autistico", non solo per avermi fornito i presupposti teorici per conoscere il tema e più concretamente lavorare con il ragazzo con autismo che ho in una mia classe in modo professionale e competente, ma anche per avermi dato l'opportunità di riflettere in modo sistematico su di me, sul mio modo di rapportarmi alla disabilità, all'Altro da me, come presupposto fondamentale di ogni cambiamento che vorremmo vedere fuori di noi. Questo è avvenuto anche attraverso il dialogo con gli altri colleghi del corso, momento prezioso di riflessione, predisposizione e progettazione di pratiche inclusive, visto che uno dei punti di forza di questo tirocinio è stato senz'altro il perfetto bilanciamento tra momenti teorici e momenti pratici, realizzati sempre nei lavori di gruppo insieme agli altri tirocinanti-colleghi del corso.

Bibliografia

- Allan Y. *The anthropologies of illness and sickness*, Annual Review Inc., Vol. 11:257-285, 1982
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* – forth edition - Text Revision. Washington, APA, 2000
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* - fifth edition, Washington, APA, 2013
- Barnes C., *Understanding the Social Model of Disability*, London, Routledge, 2012
- Berberi T., Hamilton E. C., Sutherland I. M. *Worlds Apart? Disability and Foreign Language Learning*, New Haven and London, Yale University Press, 2008
- Bocci F., *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*, Firenze, Le Lettere, 2001
- Bocci F., *Questi Insegnanti. Maestri e professori nel cinema*, Roma, Serarcangeli, 2002
- Bocci F., *Letteratura, cinema e pedagogia. Orientamenti narrativi per insegnanti curricolari e di sostegno*, Roma, Monolite, 2005
- Bocci F., *Una tv per crescere. Esperienza televisiva, apprendimento e disabilità*, Assisi, Cittadella, 2006
- Bocci F., *Rappresentazioni cinematografiche della disabilità e Pedagogia Speciale. Dalle classificazioni ai Disability Studies*, pubblicato in: M. Corsi (a cura di), "La ricerca pedagogica in Italia. Tra innovazione e internazionalizzazione", Lecce, Pensa Multimedia (pp. 565-580), 2014
- Bocci, F. *I protagonisti dell'inclusione* in F. Bocci & A. Morganti (a cura di), "Didattica inclusiva per la scuola primaria", Firenze, Giunti, 2016
- Bocci F., *Il Cinelinguaggio. Un mediatore tecnologico, trasversale a tutte le età, per analizzare i processi inclusivi a scuola e nella società*, pubblicato in L. Dozza & S. Ulivieri (a cura di), "L'educazione permanente a partire dalle prime età della vita", Milano, FrancoAngeli (pp. 469-479), 2016
- Booth T. e Ainscow M., *Index for Inclusion*, 2002 CSIE, trad. it. di Enrico Valtellina, *L'Index per l'inclusione*, Trento, Erickson, 2008
- Bourdieu, P., *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Bologna, Il Mulino, 1983
- Brauner A. & F., *Storia degli autismi. Dalle fiabe popolari alla letteratura scientifica*, Trento, Erickson, 2002
- Bronfenbrenner U., *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, Il Mulino, 2002

- Bruner J., *Actual Minds, Possible Worlds*, Harvard University Press, Cambridge (Mass.)-London, 1986, trad. it. di Rodolfo Rini, *La mente a più dimensioni*, Roma-Bari, Biblioteca Universale Laterza, 1988, p. 97
- Campelli E. (a cura di), Kuhn T.S., *Come mutano le idee sulla scienza*, Milano, FrancoAngeli, 1999
- Canevacci M, *Sincretismi*, Genova, Costa & Nolan., 1995
- Chiappetta Cajola L., Pecoraro Esperson P., Rizzo A.L., *Musicoterapia per l'integrazione. Strategie didattiche e strumenti valutativi*, Milano, Franco Angeli, 2008
- Chossudovsky M., *La globalizzazione della povertà*, Torino, Gruppo Abele, 1999
- Ciraci, A. M., *Strategie didattiche per l'equità*, in S. Capogna & A. M. Ciraci, *Certificazione delle competenze e strategie didattiche. Opportunità formative per l'equità sociale*, Roma, Monolite, 2005
- Ciraci, A. M., *Didattica, valutazione e certificazione delle competenze nel sistema formativo: elementi chiave per l'inclusione e l'equità sociale*. In L. Chiappetta Cajola (a cura di), *Didattica inclusiva Valutazione e Orientamento. ICF-CY, portfolio e certificazione delle competenze degli allievi con disabilità. Dati di ricerca*. (pp. 135-164). Roma: Anicia, 2015
- Clifford J, *I frutti puri impazziscono*, Torino, Einaudi., 1999
- Commissione Europea (2010). *Comunicazione della Commissione Europea 2020 (2010). Una strategia per una crescita intelligente, sostenibile e inclusiva*. Bruxelles, 3 marzo 2010. COM(2010) 2020.
- Commissione Europea (2010). *Relazione congiunta 2010 del Consiglio e della Commissione sull'attuazione del programma di lavoro "Education and Training 2020"*. Bruxelles, 6 maggio 2010. 2010/C 117/01.
- Comoglio M. (a cura di), *Il cooperative Learning, strategie di sperimentazione*, Torino, Gruppo Abele, 1999
- Crapanzano V, *Tuhami. Ritratto di un uomo del Marocco*, Roma, Booklet Milano, 1995
- Crudo A, *Ripensare la malattia: dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*, Lecce, Argo, 2004
- Csordas T. J., *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, 1994

- D'Alessio S., *Decostruire l'integrazione scolastica e costruire l'inclusione in Italia*, in Medeghini R., Fornasa W. (a cura di) *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*, Milano, Franco Angeli, 2001
- D'Alessio S., *Acritical analysis of the policy of integrazione scolastica from an inclusive education perspective. An ethnographic study of disability, discourse and policy making in two lower secondary schools in Italy*, Institute of Education, University of London, Tesi di dottorato, 2008
- Davis L., *Crips Strike Back: The Rise of Disability Studies in "American Literary History"*, 11:3, pag. 500-512., 1999
- De Nardis P., *Il muro d'ombra*, Roma, SEAM, 1997
- Devereux G., *Saggi di etnopsichiatria generale*, Roma, Armando, 1978
- Devereux G., *Dall'angoscia al metodo nelle scienze del comportamento*, Roma, Treccani, 1984
- Du Bois, C. A., *The people of Alor; a social-psychological study of an East Indian island*, Cambridge, Harvard University Press, 1960
- Dweck, C. S., *Prejudice: How It Develops and How It Can Be Undone*. Switzerland: Karger, 2009
- Fabietti U. (a cura di), *Antropologia*, anno 3 numero 3, *Corpo*, Roma, Meltemi, 2006
- Fabietti U. (a cura di), *Antropologia*, anno 6 numero 8, *Sofferenza sociale*, Roma, Meltemi, 2006
- Ferrarotti F., *Trattato di sociologia*, Torino, UTET, 1972
- Foucault M., *Histoire de la folie à l'age classique*, Paris, Gallimard, 1972
- Foucault M. *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976,
- Foucault M. *La tecnologia del sé*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992
- Focault M., *Nascita della clinica, una archeologia dello sguardo medico*, Torino, Einaudi, 1998
- Freedon, M., *Ideologia*, Torino, Codice Edizioni, 2008
- Frith, U. *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991
- Geertz C., 1987, *Interpretazione di culture*, Bologna, Il Mulino
- Gerland G., *Una persona vera*, Roma, Phoenix, 1999
- Good B. J., *Narrare la malattia*, Torino, Edizioni Comunità, 1999
- Goodley D., *Disability studies: An Interdisciplinary Introduction*, London, SAGE Publications Ltd., 2011

- Goodley D., *Dis/ability Studies: Theorizing disablism and ableism*, London, Routledge, 2014
- Gramsci A., *Quaderni del carcere*, Torino, Einaudi, 1975
- Grandin T., *Pensare per immagini*, Trento, Erickson, 2001
- Grandin T., *Livestock Handling and Transport*, Oxfordshire (UK)/Cambridge (MA, USA), CABI, 2007
- Griswold W., *Sociologia della cultura*, Bologna, Il Mulino, 2005
- Hall, S. *Representation: Cultural representations and signifying practices*, London, Sage, 1997
- Hegel, F., *Phänomenologie des Geistes*, 1807, trad. it. a cura di Garelli G., *Fenomenologia dello spirito*, Torino, Einaudi, 2008
- Ianes D., *Bisogni Educativi Speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare le risorse*, Trento, Erickson, 2005
- Izzo A., *Storia del pensiero sociologico*, Bologna, Il Mulino, 1991
- Kleinman, A., *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, CA: Univ of California Press, 1980
- Kraepelin, E., *Über Sprachstörungen im Traume*, Leipzig, Engelmann, 1906
- Lenin V. U., *Materialismo ed empiriocriticismo*, 1909, trad. it. di F. Platone, Brescia, Studio Editoriale Vivi, 1946
- Levi-Strauss C., *Tristi tropici*, Milano, Il Saggiatore, 1960
- Lukács G., *Storia e coscienza di classe*, Milano, Sugar Editore, 1967
- Lurija, A.R., *The role of speech in the regulation of normal and abnormal behaviour*, New York, Oxford, London, Pergamon Press, 1961, trad. it. Linguaggio e comportamento, Roma, Editori Riuniti, 1971
- Lurija, A.R., *The Working Brain. An Introduction to Neuropsychology*, Harmondsworth, Penguin Books, 1973, trad. it. di Patrizia Bisiach e Dario Salmaso, *Come lavora il cervello. Introduzione alla neuropsicologia*, Bologna, Il Mulino, 1977
- Maino F., *Le politiche pubbliche in Italia, la politica sanitaria*, Bologna, Il Mulino, 2001
- Malinowski B., *Gli argonauti del pacifico*, Roma, New Compton, 1978
- Marcus E., Clifford J. (a cura di), *Scrivere le culture*, Roma, Meltemi, 1998
- Marcus E., Fischer M. J., *Antropologia come critica culturale*, Roma, Meltemi, 1988
- Marx, K., *Tesi su Feuerbach* in *Opere*, vol. V (1845-1846), Roma, Editori Riuniti, 1972, trad. it. di Fausto Codino dall'ed. ted. MEW (Karl Marx-Friedrich Engels "Werke"), ed. II, Berlin, Dietz Verlag, 1968 Cantimori, *Il capitale. Critica dell'economia politica*, Roma, Editori Riuniti, 1964

- Marx, K., *Das Kapital. Kritik der politischen Oeconomie*, (1867), trad. it. di Delio Cantimor, *Il capitale, Critica dell'economia politica*, Roma, Editori Riuniti, 1964
- Mazzoncini B., Musatti L., *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2012
- Medeghini R., *Dall'integrazione all'inclusione*, in G. Onger (a cura di), *Trent'anni di integrazione. Ieri, oggi, domani*, Brescia, Vannini Editrice, 2008
- Medeghini R., Fornasa V. (a cura di), *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi scolastici: una prospettiva psico-pedagogica*, Franco Angeli, Milano, 2011
- Meinong A., *Teoria dell'Oggetto*, Macerata, Quodlibet, 2003
- Meirieu P., *Pedagogia. Il dovere di resistere*, Foggia, Edizione del Rosone, 2013
- Moini G., *Welfare e Salute Verso nuove forme di regolazione pubblica*, Roma, SEAM, 2001
- Monceri F., *Etica e disabilità*, Brescia, Morcelliana, 2017
- Nietzsche F., *Opere*, vol. V, tomo II, *La gaia scienza, Idilli di Messina e frammenti postumi 1881-1882*, Milano, Adelphi, 1965
- Oliver M., *The politics of Disablement*, Basingstoke, MacMillan, 1990
- Oliver M., *Understanding Disability: from Theories to Practice*, London, McMillan Education, 2009
- Pizza G., *Antropologia Medica, saperi pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2007
- Quaranta I. (a cura di) *Antropologia Medica, i testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2006,
- Ricotta G., *Organizzazione pubblica e potere*, Franco Angeli, 2005
- Rivers W.H.R. *Observation on the senses of the todas*, "British Journal of Psychology", Oxford, Blackwell Publishing Ltd, 1905
- Rizzo A.L. *Il contributo dell'ICF-CY per la certificazione delle competenze degli allievi e delle allieve con disabilità: l'apporto dei fattori ambientali*, in Chiappetta Cajola L. (a cura di) *Didattica inclusiva, valutazione e orientamento. ICF-CY, portfolio e certificazione delle competenze degli allievi con disabilità. Dati di ricerca*, Roma, Anicia, pp.111-133, 2015

- Rizzo A.L., *Le caratteristiche del processo didattico-valutativo nella progettazione individualizzata per gli allievi con disabilità: dati di ricerca*, in Chiappetta Cajola L. (a cura di), *Didattica inclusiva, valutazione e orientamento. ICF - CY, portfolio e certificazione delle competenze degli allievi con disabilità. Dati di ricerca*, Roma : Anicia , pp. 165 – 195, 2015
- Rosaldo R., *Cultura e verità*, Roma, Meltemi, 2001
- Sacks, O., *Seeing Voices. A Journey Into the World of the Deaf*, 1989, trad. it. di Carla Sbrogi, *Vedere voci. Un viaggio nel mondo dei sordi*, Milano, Adelphi, 1990
- Scheper-Hughes N. and Lock M., *The Mindful Body: A Prolegomen to Future Work in Medical Anthropology* , “Medical Anthropology Quarterly” 1(1): 6-41,1987
- Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs*, London, Routledge, 2009
- Simone, R, *Aspergirls: Empowering females with Asperger Syndrome*, London, Jessica Kingsley Publishers, 2010
- Taussing M., *The Devil and Commodity Fetishism in South America*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press, 1980
- Taussing M., *Walter Benjamin's Grave*, Chicago, University of Chicago Press, 2006
- Taylor C., White S., 2000, *Ragionare i casi*, Trento, Erickson
- Tentori T., *Antropologia culturale*, Roma, Studium, 1996
- Thomas C., *Sociology of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave, Macmillan, New York, 2017
- Vadalà G., *La riproduzione delle disabilità nella scuola dell'integrazione. Una riflessione critica a partire dalle rappresentazioni sociali*, in Medeghini R., Fornasa W. (a cura di), *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici. Una prospettiva psicopedagogica*, Milano, FrancoAngeli, 2011, pp. 141-170.
- Valtellina E., *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, Milano, Mimesis, 2016
- Vygotskij, L. S., *Istorija razvitija vyššich psichi_ eskich funkcij*, (1931), trad. it. *Storia dello sviluppo delle funzioni psichiche superiori e altri scritti*, Firenze, Giunti Barbera, 1990
- Vygotskij, L.S., *Myšlenie i re_'. Psiholgi_ eskie issledovanija*, Moskva-Leningrad, Gosudarstvennoe Social'no-Ekonomi_ eskoe Izdatel'stvo, 1934, trad. it. e cura di Luciano Mecacci, *Pensiero e linguaggio. Ricerche psicologiche*, Roma, Laterza, 1990
- Weber M., *Il metodo nelle scienze storico sociali*, Torino, Einaudi, 1997

World Health Organization, ICD-10, *Classification of mental and behavioural disorders*,
Churchill Livingstone, London, 1994

Sitografia

- Aggio, F., Inquadramento psicopatologico dei comportamenti dirompenti associati ai Disturbi dello Spettro Autistico e diagnosi differenziale con i comportamenti problema, In Service, 2012, «<http://www.autismoinservice.net/uploads/F.Aggio-inquadramento%20psicopatologico%20e%20diagnosi%20differenziale.pdf>», (8 dicembre 2017)
- Di Miscio A.M., Da Kleinman a Farmer: dall'esperienza soggettiva della malattia alla malattia come incorporazione della sofferenza sociale, *Rivista di Scienze Sociali*, 2010, «<http://www.rivistadisocietale.it/da-kleinman-a-farmer-dallesperienza-soggettiva-della-malattia-alla-malattia-come-incorporazione-della-sofferenza-sociale/>», (8 dicembre 2017)
- Hacking, I., Collège de France - Chaire de Philosophie et Histoire des concepts scientifiques - Leçon inaugurale faite de Jeudi 11 janvier 2001, dal sito «<http://www.college-de-france.fr/site/ian-hacking/inaugural-lecture-2000-2001.htm>», (8 dicembre 2017)
- Oliver, M. J. *Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle*, first published in Flynn, Robert J. and Raymond A. Lemay, *A Quarter-Century of Normalization and Social Roles' Valorization: Evolution and Impact*, «<http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>», (8 dicembre 2017) pag. 4, 1999
- Pinel, P. *Nosographie philosophique, ou la méthode de l'analyse appliquée à la médecine*, 1798, disponibile sul sito: <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k85083b>», (8 dicembre 2017)
- The Disability Archive UK, Centre for Disability «<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>», (8 dicembre 2017)
- World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), 2001, «<http://www.who.int/classifications/icf/en/>», (8 dicembre 2017)