

Dialogo tra Pedagogia Speciale e scienze mediche: forme ed elementi

Dialogue between Special Pedagogy and medical sciences: forms and elements

Antonello Mura (University of Cagliari / antonello.mura@unica.it)

Antioco Luigi Zurru (University of Cagliari / antiocoluigi.zurru@unica.it)

The unceasing definition of the idea of inclusion makes meaningful the need of a dialog between Special Pedagogy and others medical sciences. The Special Pedagogy's thought about disability and identity processes refers to a clarification of the health themes and the concrete conditions in which individuals accomplish their own experience.

By "re-reading" the ICF and focusing the attention on the role of personal factors, both the risks of reification can be avoided, and an authentic expression of the existential dimension can be attributed. Although arduous to index, as the background of individual life, personal factors represent a scientific field in which to establish the dialog.

The distance between epistemic perspectives does not arrest research in order to outline forms and elements of a dialog, able to recognize and to enhance both subjectivity and factors that concur to developing the disabled person's identity.

Key-words: Special Pedagogy, medicine, care, disability, interdisciplinary dialogue

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

I. Riflessione teorica 13

* L'intero articolo è frutto del lavoro congiunto dei due autori. In particolare, Antonello Mura è autore delle sezioni 1 e 3; Antioco Luigi Zurru è autore delle sezioni 2 e 4.

1. La natura interdisciplinare della Pedagogia Speciale

Gli sviluppi scientifico-culturali che la Pedagogia Speciale ha a vario titolo stimolato e fatto propri, insieme al sempre più consapevole dibattito internazionale, permettono di affermare con chiarezza che la comprensione della situazione di disabilità, così come la risposta ai relativi e molteplici bisogni emancipativi della persona, non possono derivare da approcci o interventi monodimensionali e settoriali. La possibilità di costruire una pluralità integrata di opportunità (culturali, sociali, riabilitative, mediche, tecnologiche, economiche, ecc.) per la crescita e per il progresso della persona rimanda, infatti, alla condizione di continuo dialogo che la Pedagogia Speciale ha, da sempre, costitutivamente cercato e realizzato nei confronti di differenti scienze (Caldin, 2005; Crispiani, 2016b; de Anna, 2014; Gaspari, 2012; Mura, 2016, 2018; Mura & Zurru, 2017; Pavone, 2014).

Guardando all'evoluzione attraverso la quale la disciplina e le tematiche dell'inclusione della persona disabile si sono finora articolate, si scorgono periodi storici durante i quali si è potuto osservare una più ampia disposizione e abitudine a concepire la scienza come il risultato di una continua interazione tra differenti assetti epistemici.

Già coloro che, notoriamente, sono definiti pionieri dell'educazione speciale rappresentano una diretta incarnazione di un naturale connubio tra le scienze mediche e quelle pedagogiche (Bocci, 2011, 2016). Se si considerano, infatti, le ragioni più intime a partire dalle quali il medico Itard concepisce gli obiettivi che si è posto per l'educazione del giovane Victor, emerge una questione non esclusivamente educativa. Piuttosto evidente, nei passaggi iniziali delle *Memorie*, è il rimando ad un fondamentale «problema di metafisica», ovvero quello di «determinare quali sarebbero il grado di intelligenza e la natura delle idee di un adolescente privato fin dall'infanzia di ogni educazione e vissuto nel più completo isolamento dagli individui della propria specie» (Itard, 1801, p. 27). In questi termini, l'educazione speciale di cui Itard è iniziatore si impianta in un clima scientifico nel quale molteplici settori della scienza partecipano ad un comune progetto culturale di umanizzazione.

È un passato comunque lontano quello in cui pedagogia, medicina e altre scienze hanno dialogato con maggiore disposizione in un orizzonte culturale costituito da paradigmi non troppo distanti. Nonostante il veemente *j'accuse* scagliato nei confronti della classe medica del tempo, anche l'opera di Séguin ne dà testimonianza. L'educatore parigino sostiene, infatti, che «si l'éducation des masses peut être améliorée, si l'éducation des idiots en particulier peut être essayée avec quelques succès, c'est en appelant à son aide toutes les ressources de la science la plus avancée ; religion, philosophie, psychologie, physiologie, hygiène» (Séguin, 1846, pp. 340–1). L'educazione speciale è, dunque, un teorema interdisciplinare tenuto saldo dalla focalizzazione nei confronti della condizione di disabilità, la quale assume il ruolo di oggetto catalizzatore di molta parte della scienza a beneficio emancipativo dell'umanità.

Allo stesso modo, Montessori concepisce il suo metodo educativo come un apporto razionale e scientifico per la crescita dell'essere umano (Montessori, 1914). L'obiettivo di rafforzare l'esperienza del bambino attraverso lo sviluppo dell'intelligenza e di tutte le forze creative latenti non è un fine esclusivamente



legato ad un sistema di istruzione e di educazione. Si tratta, piuttosto, di un'azione ampia di aiuto che innerva diverse aree di vita e che coinvolge una pluralità di attori e di competenze scientifiche. A tal proposito, la stessa Montessori afferma di non aver voluto creare esclusivamente un metodo di educazione, bensì «I have helped some children to live, and I have set forth the means which I found necessary [...]. Then is not a method of education like other methods, but it is the beginning of something which must grow and which is in no way bound to any personality that may appear as the author, but it is solely allied to human beings who develop in freedom (Feez, 2013, p. 10). Si tratta, quindi, di un processo di sviluppo che necessita di tutti gli sforzi intellettuali e pratici capaci di portare le individualità umane a raggiungere il loro pieno potenziale, in una sincretica convergenza tra le azioni di cura e quelle di aiuto, siano queste di carattere medico, sociale o educativo.

Oltre a quanto emerge dalle esperienze dei pionieri della Pedagogia Speciale, l'azione complessa che in Italia, tra Otto e Novecento, ha permesso di migliorare le condizioni sociali, economiche, igieniche ed educative dei soggetti vulnerabili, testimoniando il convergere di diversi interessi scientifici, è evidente anche nell'opera e nel pensiero di personalità come quelle di Celli, Bonfigli, Sergi, De Sanctis, Montesano, Pizzoli e Ferrari. Si tratta di un momento storico e culturale entro il quale si sono poste le basi perché anche il sapere medico si facesse promotore delle istanze di rinnovamento antropologico, a più riprese richiamate dalle scienze sociali e pedagogiche (Babini & Lama, 2000; Bocci, 2016; Crispiani, 2016a; Pesci, 2002).

Il lavoro etico-sociale al quale la medicina ha guardato con fattivo interesse anche nella seconda metà del Novecento è stato fecondamente sviluppato con l'opera di personalità quali Milani Comparetti, Bollea, Moretti, Cannao e Montobbio, per citare i più noti. Si è dato così impulso al dialogo tra le scienze in maniera tale da integrare il punto di vista medico-semeiotico, centrato sui segni clinici, con lo sguardo pedagogico, orientato a cogliere i potenziali di crescita del soggetto.

Un'interazione che oggi è presupposto delle realtà istituzionali di lavoro che le equipe multidisciplinari sono chiamate a realizzare nei differenti servizi socio-sanitari ed educativi. Ciononostante, la dimensione di multidisciplinarietà non sempre si attua come vera e propria esperienza di interdisciplinarietà, dove tutte le discipline esercitano pariteticamente il ruolo di supporto al pieno sviluppo della persona, con particolare riferimento alla rappresentazione salvifica che spesso assume la medicina (Cannao, 1989; Moretti, 1992). Spesso, infatti, si assiste a frangenti operativi caratterizzati dalla giustapposizione «di giudizi piuttosto impermeabili reciprocamente; la mancanza di un'effettiva dialettica di confronto vale a produrre ipotesi slegate [...], quindi inutili ed impraticabili» (Cannao, 1989, p. 79). Ciò accade specialmente quando medicina e pedagogia operano in maniera del tutto differenziata procrastinando il confronto, oppure realizzandolo solo in maniera parziale, senza integrare la propria azione attraverso una reciproca conoscenza disciplinare in termini di obiettivi, linguaggi e metodologie (Moretti, 1992).

L'impressione è che il clima di scambio tra discipline scientifiche e paradigmi epistemici che il passato ha salutato come "luogo di incontro" si sia lentamente deteriorato ed abbia lasciato sempre più spazio ad una dinamica caratterizzata

dalla distanza dei linguaggi specialistici. Nella prospettiva di un possibile recupero del dialogo tra scienze, diventa importante comprendere cosa sia accaduto nel frattempo e cosa sia eventualmente cambiato.

A tal proposito, risulta sempre più chiara la differenza tra gli sguardi con cui si indaga l'esperienza umana. Non che i processi della conoscenza ne siano stati immuni prima d'ora (Morin, 2001; Scheler, 1928), ma negli ultimi cinquant'anni è andata amplificandosi la tendenza alla frammentazione scotomizzante in alcuni frangenti ed indirizzi scientifici, sia nell'ambito della medicina che in quello dell'educazione. Si tratta di un'inclinazione che solitamente stenta a conciliarsi con visioni più ecologiche improntate alla comprensione dell'uomo, piuttosto che alla sola descrizione. A tal riguardo, si impone il sospetto che il fare scientifico possa facilmente incorrere in miscomprensioni e contraddizioni derivanti dalle strette con cui i paradigmi epistemici definiscono la realtà (Morin, 2001).

2. I differenti paradigmi della medicina

Per comprendere cosa sia accaduto ed entro quali condizioni sia necessario ricercare ulteriori occasioni di dialogo, si può tracciare qualche elemento sugli sviluppi epistemico-culturali del discorso medico. Ponendo l'attenzione sui passaggi con i quali la medicina lavora a definire il proprio statuto epistemologico, si è quasi tentati di dire che non esista una sola medicina e un'unica modalità per rappresentare l'orizzonte scientifico entro il quale ogni dimensione della pratica medica può essere inquadrata.

16

A più riprese, la visione atomistica dell'individuo alla base di gran parte del discorso medico è stata considerata come un approccio inadeguato per la comprensione dell'umano (Engel, 1977; Macnaughton, 2011). A riguardo, tra gli anni Sessanta e Settanta del secolo scorso, la filosofia della medicina (Spicker, 1976) e la rivalutazione del pensiero antropologico (Have, 1995; Masullo, 1995; von Weizsäcker, 1990) hanno comunque favorito un ampio ripensamento e una rivalutazione delle scienze umane nell'ambito dello sviluppo scientifico e tecnologico che si è realizzato negli ultimi decenni (Engelhardt, 2002). Si tratta di un dialogo critico e sistematico che è nato dalla necessità di comprendere il fenomeno della malattia e i modi con i quali può essere concepita e curata. A tal proposito, infatti, si è parlato di una medicina che è «the most humane of sciences, the most empiric of arts, and the most scientific of humanities» (Pellegrino, 1979, cit. in Engelhardt, 2002, p. 5).

Ancora oggi non mancano richiami ad un ripensamento circa la possibilità di instaurare un dialogo con altre discipline. Risulta necessario scongiurare i perversi esiti dell'inesorabile aumento del peso che le tecnologie assumono nelle pratiche di cura, così come l'incontrollata medicalizzazione delle condizioni di vita (Barker, Quaranta, Smits, & Vedelago, 2009) e la sconsiderata mercificazione della malattia (Frances, 2013), per recuperare la capacità di prendersi cura in maniera efficace ed autentica dell'uomo (Glasziou, Moynihan, Richards, & Godlee, 2013), attraverso la valorizzazione dell'esperienza personale del singolo (Garden, 2010).

C'è però un frangente della medicina e una prospettiva culturale e scientifica che sembra essere più difficilmente riconducibile a simili tematiche. Una medicina che trincerava il proprio operato al riparo da una più ampia apertura verso il



dialogo critico e l'accettazione di dimensioni plurime nella concretizzazione delle condizioni della salute umana. È in tal senso che tali dinamiche sembrano definire una sorta di distanza epistemica tra le scienze che si occupano di *cura* con diverse accezioni (Zurru, 2015a).

A riguardo, è utile riflettere su alcuni percorsi epistemici che la medicina ha recentemente intrapreso. È importante, infatti, notare che, abbandonando modalità aneddotiche, orientate alla tradizione e spesso vincolate alla sola esperienza personale di ogni singolo medico, intorno agli anni '90, la comunità medico-scientifica ha abbracciato il paradigma dell'*evidence based medicine* e si è impegnata verso una pratica clinica empiricamente basata e quindi volta a realizzare un processo di cura più sicuro ed efficiente. In quanto tale, l'*evidence based medicine* è stata definita come «conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients», integrando l'esperienza clinica del medico con i dati desunti da ricerche sistematiche (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996, p. 71). A riguardo, però, non sono mancate le critiche, specialmente rispetto a distorsioni ingenerate da interessi privatistici, manipolazioni e tatticismi nella gestione dei dati di ricerca (Clarke, Gillies, Illari, Russo, & Williamson, 2013), dall'inutilizzabilità dell'enorme quantità di evidenze generate, dal passaggio da una cura orientata al paziente ad una cura orientata alla categoria di cui egli fa parte e, infine, da un'eccessiva e difensiva strutturazione meccanico-algoritmica dell'agire clinico del medico nei confronti del paziente (Grahame-Smith, 1995; Greenhalgh, Howick, & Maskrey, 2014).

In tal senso, ha acquistato un peso sempre maggiore anche il fenomeno della medicina difensiva. Specialmente nei frangenti maggiormente esposti alla rivendicazione giudiziaria, i medici tendono spesso ad abdicare alle proprie responsabilità canoniche per assumere atteggiamenti che svuotano il processo di cura dei caratteri più essenziali e lo "affollano" di non necessarie routine che finiscono per distanziare il medico dal paziente (Bishop, Federman, & Keyhani, 2010; Kessler & McClellan, 1996; Studdert, Mello, & Sage, 2005).

Allo stesso modo, il ruolo assunto dalla genomica nell'evoluzione scientifica della medicina e la non sempre oculata gestione dei relativi processi comunicativi, specialmente nell'ambito della diagnostica prenatale, ha contribuito a creare delle forti cesure fra i promettenti sviluppi medico-tecnologici e il peso che la scienza medica assume rispetto all'esperienza individuale e sociale delle persone in situazione di disabilità (Scully, 2008).

Nonostante tutti gli sforzi che la medicina ha finora compiuto nel tentativo di salvaguardare il proprio operato dalle insidie che la soggettività potrebbe esercitare nell'agire quotidiano, il dibattito continua ad investigare intorno ai temi della soggettività e delle modalità con le quali concepirne la valenza scientifica e culturale (Botbol & Lecic-Tosevski, 2013; Gaille; Goldenberg, 2006; Isaac & Franceschi, 2008; Yakeley, Hale, Johnston, Kirtchuk, & Shoenberg, 2014). Il rischio paventato da molti teorici, nonostante le differenti prospettive, è quello di espungere dal discorso medico tutto ciò che non è adeguatamente razionalizzabile e oggettivabile. In tal modo, però, si estromette anche tutto ciò che è portatore di tale "irrazionalità" disturbante (Bensing, 2000), ovvero il soggetto, il quale non è rintracciabile solamente nella posizione del paziente (Malterud, 2001), ma anche in quella del medico (Zurru, 2015a, 2015b, 2017).

A riguardo, quella che viene definita in termini di *Patient Centered Medicine* (PCC) – dove spesso il termine *patient* si trasforma in *person* in maniera intercambiabile – sembra assumere una prospettiva più ampia e proficuamente orientata al riconoscimento della soggettività nel processo di cura e relazione tra medico e paziente, dove comprendere il paziente come espressione unica delle proprie condizioni rappresenta una strada per fornire una cura autentica (Balint, 1969). La possibilità di provvedere a ciò di cui ogni paziente/persona necessita per il pieno sviluppo della propria condizione di salute passa anche per l'individualizzazione dei percorsi, comprendendo le situazioni di vita della persona, la sua capacità di assumere decisioni, le sue conoscenze, credenze, preferenze e abitudini (Laine & Davidoff, 1996; Morgan & Yoder, 2012).

Probabilmente non ha più senso cercare di colmare il gap tra le differenti prospettive in medicina, come alcuni hanno tentato di fare nei confronti dell'insidioso approccio centrato sulla malattia (Mezzich, Snaedal, van Weel, & Heath, 2010) e dell'esuberanza dell'*Evidence Based Medicine*, tentando di preservare un "volto umano" per la scienza medica (Bensing, 2000). Se, da un lato, diventa necessario definire in termini statistici la valenza dei dati clinici con i quali i professionisti hanno a che fare, dall'altro, è necessario evitare una riduttiva adesione al solo dato fisico-quantitativo desunto dai *trials* randomizzati, tipici della ricerca scientifica, svalutando gli aspetti di natura esistenziale con i quali il soggetto esperisce, narra e costruisce anche il significato della propria esperienza di malattia, di disagio o di disabilità.

Un orientamento maggiormente ermeneutico-etnografico, capace di sviluppare un ascolto empatico ed un approccio critico nei confronti delle casistiche "*evidence*" (Snaedal, 2012), permetterebbe una più ampia valorizzazione dell'incontro intersoggettivo che si realizza tra il medico ed il paziente, restituendo a ciascuno la propria soggettività e la capacità di riconoscere la soggettività dell'altro.

Nella ricerca di un simile orientamento, riecheggiano le indicazioni di Moretti (1992) circa l'importanza di un rapporto dialogico tra medicina e scienze dell'educazione che sappiano integrarsi sul piano della reciproca conoscenza degli obiettivi, dei linguaggi e delle metodologie con i quali realizzare un processo di cura che sia emancipante per l'uomo.

È in questo senso che risulta prioritario individuare gli elementi concettuali di un dialogo che permetta di riequilibrare gli sbilanciamenti culturali e di potere nella relazione tra le discipline scientifiche, così come tra i professionisti della cura; relazione che in una dinamica di piena integrazione, pur rispettosa dei ruoli e delle specificità, non scinde le azioni di *cure* da quelle di *care*.

3. L'ICF: un possibile strumento per il dialogo

Quali sono, quindi, le condizioni per un simile confronto? È possibile individuare dei macro-indicatori concettuali con i quali analizzare le dinamiche di cura e orientare le pratiche verso una più ampia comprensione della realtà soggettiva della persona disabile?

Con particolare riferimento al percorso di emancipazione della persona in situazione di disabilità risulta evidente, fin dall'azione dei pionieri dell'educazione



speciale, il nesso stringente tra i processi della salute e quelli dell'educazione. Il significato dell'idea di salute e quello di educazione rinviano ad una molteplicità di aspetti inerenti al benessere soggettivo. A partire da una sempre più complessa e coerente idea di disabilità (Caldin, 2005; de Anna, 2014; Gaspari, 2012; Mura, 2016; Mura & Zurru, 2017; Pavone, 2014), è necessario, dunque, riconsiderare quegli aspetti del benessere individuale che contribuiscono a definire concretamente l'*attività* e la *partecipazione* che di volta in volta ciascun individuo può esprimere.

In un tale scenario, la rilettura pedagogica dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO, 2001) può divenire lo strumento di ricerca e confronto sui molteplici fattori che concorrono alla strutturazione delle condizioni di benessere soggettivo. Orientata a costruire un linguaggio condiviso nello studio della salute e per il confronto tra diversi operatori, la *Classificazione* acquista il ruolo di strumento di ricerca atto a comprendere i fattori che, nella complessità delle differenti condizioni di disabilità, contribuiscono a strutturare la qualità della vita e le condizioni esistenziali della persona (Cieza, Bickenbach, & Chatterji, 2008; Fernández-López, Fernández-Fidalgo, & Cieza, 2010; Huber, Sillick, & Skarakis-Doyle, 2010; Ueda & Okawa, 2003).

Se la disabilità non può essere ridotta alla mera menomazione fisiopatologica o psicopatologica e nemmeno ad una questione di mancato riconoscimento di diritti, le azioni di cura e di supporto nei confronti della persona disabile devono poter essere orientate all'emancipazione dell'individuo, focalizzando l'attenzione sullo sviluppo identitario del soggetto (Mura & Zurru, 2013). La valutazione degli aspetti e dei fattori che connotano la dimensione esperienziale del singolo diventa significativa per la costruzione di contesti autenticamente inclusivi nell'ambito dei processi di cura e accompagnamento della persona, di quelli educativi come di quelli sanitari.

È in tal senso che anche la struttura interpretativa dell'ICF contempla il ruolo importante dei fattori personali nella definizione della condizione di disabilità. Un ruolo che non smette di suscitare qualche perplessità dato che, pur inseriti nel quadro concettuale che descrive l'insieme degli elementi che contribuiscono a determinare la condizione di disabilità, sono concepiti in termini di caratteristiche «that are not part of a health condition or health states» (WHO, 2001, p. 17). Sebbene, quindi, questi rappresentino «the particular background of an individual's life and living» (WHO, 2001, p. 17), rimangono privi di un vero e proprio statuto positivo, in quanto difficilmente classificabili e indicizzabili. L'indeterminatezza che ne deriva influisce anche nella "lettura" e nell'analisi dell'esperienza biografica del soggetto che gli operatori dovrebbero compiere nell'utilizzare la Classificazione. Il riferimento a tali aspetti è richiamato solamente in maniera molto flebile anche nello stesso impianto, laddove è suggerito che la valutazione «is left to the user, if needed» e gli operatori «may incorporate in their applications of the classification» (WHO, 2001, p. 19 e 214).

Ciononostante, risulta utile ribadire quanto richiamato fra le indicazioni etiche per l'utilizzo dell'ICF: «Individuals classed together under ICF may still differ in many ways. Laws and regulations that refer to ICF classifications should not assume more homogeneity than intended and should ensure that those whose levels of functioning are being classified are considered as individuals» (WHO, 2001, p. 245). Perché le persone interessate da una condizione di disabilità pos-

sano essere considerate come individui, è necessario, quindi, che gli operatori siano in grado di intercettare l'espressione di bisogno contestualizzandola nell'ambito del processo esistenziale della persona. In questo senso, il costrutto dei fattori personali nell'ICF assume la valenza di possibile struttura formale con la quale creare una coerente rappresentazione delle molteplici dimensioni che compongono la condizione di salute e disabilità dell'individuo.

Tenendo in considerazione, però, quanto indeterminati siano i fattori personali, almeno nella declinazione offerta dalla Classificazione, emergono serie perplessità sulla possibile ed effettiva valutazione che se ne può fare, a meno che non si faccia affidamento sulle naturali inclinazioni e sensibilità dei singoli operatori, non sempre sufficienti. A tal proposito, il riferimento al genere, all'età, agli stili di vita, al background sociale, all'educazione e alle esperienze di vita del soggetto, pur nel rispetto della estrema variabilità individuale, implica la possibilità di chiarire i contorni e la natura di questi elementi, specie in riferimento al senso che questi assumono nel definire la singolare condizione di disabilità in cui ogni individuo si trova a vivere.

Perché si costruisca concretamente un inclusivo contesto di cura ed emancipazione per la persona disabile è necessario superare le *impasse* che ancora impediscono di accogliere la soggettività nell'ambito del discorso scientifico intorno all'uomo, per promuovere autenticamente i molteplici aspetti con i quali si costruisce la salute nel percorso biografico del singolo.

4. forme e gli elementi del dialogo

Negli ultimi anni sono diventati numerosi i tentativi di approfondire il ruolo che i fattori personali possono giocare nella condizione di disabilità, ponendo la necessità di una più precisa identificazione (Geyh et al., 2011; Grotkamp, Cibis, Nüchtern, Von Mittelstaedt, & Seger, 2012; Threats, 2007; Wade, 2001). Si tratta, in definitiva, di potenziare la prospettiva del singolo anche nell'ambito della definizione della condizione di salute, aspetto già sostenuto dalla stessa Organizzazione Mondiale della Salute (WHO, 1986).

Ciononostante, lo "spazio bianco" dedicato ai fattori personali nell'ICF continua a riflettere le incertezze relative alla ancora flebile convinzione rispetto al ruolo che la soggettività può acquisire nella comprensione scientifica del funzionamento, della salute e della disabilità. Le incertezze e le criticità legate al modello, da una parte, insieme alla focalizzazione positivista di alcune prospettive epistemiche, dall'altra, continuano a costituire un campo inadeguato perché le interazioni multidisciplinari evolvano in un dialogo interdisciplinare, capace di cogliere in una visione ecologica la portata della dimensione soggettiva nell'esperienza di salute dell'individuo.

Perché una possibile e ulteriore indicizzazione dei fattori personali possa assumere fisionomia e senso autentico nella condivisione tra operatori, sembra opportuno promuovere una riflessione concettuale ampia su tali fattori perché possano evolvere da meri oggetti descrittivi dell'individuo in costrutti atti a favorire il dialogo interdisciplinare sull'emancipazione del soggetto.



L'idea di uomo

È necessario, quindi, che fra le differenti epistemologie si instauri un'interazione interrogante capace di stimolare una continua verifica degli elementi concettuali attraverso i quali si tende ad inquadrare il fenomeno "uomo" nell'ambito dei processi di cura. Qual è l'idea di uomo che orienta l'azione di cura, sia educativa che medica? Assumendo alcuni paradigmi di orientamento positivistico e in qualche modo deterministico si è sempre in grado di dare riscontro autentico al «the particular background of an individual's life and living» (WHO, 2001, p. 17)? Se non è concepibile che il soggetto dismetta il proprio bagaglio esperienziale ed esistenziale, alcune rappresentazioni che ancora si attestano su un'idea di individuo, oggetto scomponibile, deterministicamente gestibile a seconda delle efficienti ed efficaci pratiche alle quali è sottoposto, risultano evidentemente insufficienti.

Lo statuto del soggetto

Il soggetto del processo di cura è individuato, di volta in volta e nei differenti contesti, come paziente e come utente. Cosa significa assumere il ruolo di paziente o utente? In che termini lo spessore soggettivo della persona risulta immediatamente sovrapponibile all'oggettivazione che si determina nell'ambito delle pratiche derivate dal servizio al quale si fa riferimento? È possibile salvaguardare il ruolo di soggetto interlocutore e portatore di una propria prospettiva, più o meno consapevole, oppure è necessario ridurre la posizione del soggetto ad una semplice istanza nosografica o all'espressione oggettuale di una determinata casistica? In definitiva, è da chiarire se quegli aspetti che «are not part of a health condition or health states» (ibidem) possano comunque mantenere uno statuto di qualificata espressione del singolo.

La concezione della disabilità

Il complesso e dinamico significato che il concetto di disabilità assume, grazie anche al quadro che l'ICF ha contribuito a definire, deve potersi concretizzare nell'agire pratico degli operatori coinvolti nel processo di cura, sia in termini educativi che clinici. Qual è l'uso che dello strumento viene fatto nell'ambito istituzionale del lavoro progettuale d'equipe e nell'accompagnamento della persona disabile? A tal proposito, è necessario assumere una posizione netta nei confronti di quelle rappresentazioni ascientifiche che ancora costellano il mondo dell'educazione e della salute e continuano a produrre stigma e categorizzazione.

Il linguaggio

È evidente che alla radice di alcune insidiose resistenze pregiudiziali continua a giocare un ruolo preponderante ed altrettanto ingannevole il linguaggio, il quale spesso è responsabile della costruzione di narrative del tragico, tendenti a dipingere la condizione di disabilità, concepandola ben al di là di quanto suggerito da "an umbrella term", come orrenda sciagura umana che la civiltà della tecnologia e della scienza deve poter scongiurare. Particolarmente sensibili risultano, a riguardo, alcuni costrutti, come quello della dicotomica distinzione tra "normale" e "patologico" che impaccia i processi di cura sanitaria ed educativa, spesso deprimendo ed appiattendolo la dimensione esperienziale della condizione di bisogno.

La corporeità

L'espressione soggettiva e la condizione esistenziale dell'individuo si realizzano anche attraverso la dimensione della corporeità che, al di là di ogni oggettivazione efficientistica e biomeccanica, è il mediatore attraverso il quale il sé esprime la propria prospettiva biografica. In tal senso, è importante verificare in che termini il corpo sia concepito e vissuto come mezzo per l'incontro tra soggetti o se, invece, non sia solo ed esclusivamente l'oggetto di un'ispezione che scompone o di una razionalizzazione intellettualistica. Gli elementi inerenti a «other health conditions, fitness» (ibidem) devono poter assumere un ruolo importante nel reciproco riconoscimento tra soggetti, partendo dalla capacità di comprendere l'equilibrio psicologico di ogni individuo anche secondo quella che è la propria espressione corporea.

Gli stili individuali

Tenendo in considerazione la multiforme espressione della condizione di salute della persona, è necessario capire quale spazio sia riconosciuto alla prospettiva biografica dell'individuo nell'ambito delle pratiche di cura. Gli elementi che concorrono a definire la qualità di vita del soggetto, gli aspetti con i quali ciascuno definisce la propria esperienza esistenziale, devono poter trovare riscontro nell'attenzione con la quale i professionisti guardano agli obiettivi di cura. Nell'ambito della cura sanitaria, così come nell'educazione, la rilevazione degli elementi relativi a «lifestyle, habits, upbringing, coping styles» (ibidem) deve poter accompagnare l'attenzione ai dati anagrafici e mnestici sui quali, troppo spesso, si esaurisce interamente l'interesse dei professionisti.

La dimensione comunicativa

Allo stesso modo, gli elementi di carattere biografico, quegli aspetti relativi al «social background, education, profession, past and current experience» (ibidem), che travalicano le evidenze cui solitamente l'osservazione dei professionisti è orientata, possono contribuire alla costruzione del profilo soggettivo nei differenti momenti di restituzione. La comunicazione intersoggettiva, quindi, può assumere un valore relazionale se l'interrogare dell'operatore non è esclusivamente focalizzato su aspetti di carattere fisio-biologico. Nella relazione di cura si tratta quindi di inquadrare l'espressione di bisogno nella prospettiva dell'individuo.

Gli elementi richiamati non esauriscono a pieno la realtà dei fattori concepiti nell'ICF. Il carattere estremamente differenziato del costruito rende difficile la sua indicizzazione; ciononostante risulta sempre più importante promuovere itinerari di ricerca e riflessione sul significato e sul senso che tali fattori assumono nella comprensione della condizione di disabilità nei processi di cura, specialmente in riferimento al peso che questi possono acquisire nell'ambito delle pratiche di cura, sia educativa che medica. Emerge, così, la necessità di poter far riferimento ad indicatori utili alla valorizzazione delle dimensioni soggettive attraverso le quali l'individuo sviluppa ed esperisce la propria identità.

I professionisti della cura, sia in ambito sanitario che educativo, devono poter guardare al costruito dei fattori personali senza il riferimento a dimensioni aleatorie determinate da "impressioni" individuali, non del tutto comunicabili e condivisibili nel lavoro di equipe. In tal senso, il dialogo interdisciplinare rappresenta la condizione base per superare le sterili contrapposizioni tra nostalgici richiami all'umanizzazione della medicina ed esasperate medicalizzazioni delle condizioni di bisogno.



Riferimenti bibliografici

- Babini, V., & Lama, L. (2000). *Una "donna nuova". Il femminismo scientifico di Maria Montessori*. Milano: FrancoAngeli.
- Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 275(2), 152-156. <http://doi.org/10.1001/jama.275.2.152>
- Barker, K., Quaranta, I., Smits, M., & Vedelago, F. (2009). Medicalizzazione, moltiplicazione delle malattie e miglioramento umano. *Salute e Società*, (2), 107-131.
- Bensing, J. (2000). Bridging the gap: The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling*, 39(1), 17-25. [http://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00087-7](http://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00087-7)
- Bishop, T. F., Federman, A. D., & Keyhani, S. (2010). Physicians' views on defensive medicine: a national survey. *Archives of Internal Medicine*, 170(12), 1081-3. <http://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.155>
- Bocci, F. (2011). *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*. Firenze: Le Lettere.
- Bocci, F. (2016). I Medici Pedagogisti. Itinerari storici di una vocazione educativa. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IV(1), 25-46.
- Botbol, M., & Lecic-Tosevski, D. (2013). Person-Centred Medicine and Subjectivity. In J. H. D. Cornelius-White, R. Motschnig-Pitrik, & M. Lux (Eds.), *Interdisciplinary Applications of the Person-Centered Approach* (pp. 73-79). New York, NY: Springer New York. http://doi.org/10.1007/978-1-4614-7144-8_8
- Caldin, R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e Società*, IV(1), 47-69. Retrieved from http://www.francoangeli.it/Riviste/Scheda_Rivista.aspx?IDarticolo=25285&lingua=it
- Cannaò, M. (1989). *Problemi emozionali nel rapporto educativo*. Brescia: La Scuola.
- Cieza, A., Bickenbach, J., & Chatterji, S. (2008). The ICF as a conceptual platform to specify and discuss health and health-related concepts. *Gesundheitswesen (Bundesverband Der Ärzte Des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 70(10), e47-56. <http://doi.org/10.1055/s-2008-1080933>
- Clarke, B., Gillies, D., Illari, P., Russo, F., & Williamson, J. (2013). The evidence that evidence-based medicine omits. *Preventive Medicine*, 57(6), 745-747. <http://doi.org/10.1016/j.ypmed.2012.10.020>
- Crispiani, P. (2016a). Le trame dell'Ottocento. In P. Crispiani (Ed.), *Storia della Pedagogia speciale. L'origine, lo sviluppo, la differenziazione* (pp. 88-102). Pisa: ETS.
- Crispiani, P. (Ed.). (2016b). *Storia della Pedagogia speciale. L'origine, lo sviluppo, la differenziazione*. Pisa: ETS.
- de Anna, L. (2014). *Pedagogia speciale. Integrazione e inclusione*. Roma: Carocci.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <http://doi.org/10.1126/science.847460>
- Engelhardt, H. (2002). *The philosophy of medicine. framing the field*. (H. Engelhardt, Ed.). New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer Academic Publishers.
- Feez, S. (Ed.). (2013). *The 1913 Rome Lectures. First International Training Course by Maria Montessori*. Amsterdam: Montessori-Pierson Publishing Company.
- Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., & Cieza, A. (2010). Quality of life, health and well-being conceptualizations from the perspective of the International Classification of Functioning, disability and health (ICF). *Revista Espanola de Salud Publica*, 84(2), 169-184. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20571718>
- Frances, A. (2013). *Saving Normal. An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*. New York: William Morrow.
- Gaille, M. What it means to care for a person with a chronic disease: integrating the patient's experience into the medical viewpoint. *Medicine, Health Care and Philosophy*, In Press. <http://doi.org/10.1007/s11019-018-9832-3>
- Garden, R. (2010). Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities. *Medical Humanities*, 36(2), 70-4. <http://doi.org/10.1136/jmh.2010.004143>
- Gaspari, P. (2012). *Pedagogia speciale: questioni epistemologiche*. Roma: Anicia.
- Geyh, S., Peter, C., Müller, R., Bickenbach, J. E., Kostanjsek, N., Üstün, B. T., ... Cieza, A. (2011). The

- Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature - A systematic review and content analysis. *Disability and Rehabilitation*, 33(13–14), 1089–1102. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.523104>
- Glasiou, P., Moynihan, R., Richards, T., & Godlee, F. (2013). Too much medicine; too little care. *BMJ*, 347(jul02 2), f4247. <http://doi.org/10.1136/bmj.f4247>
- Goldenberg, M. J. (2006). On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science. *Social Science and Medicine*, 62(11), 2621–2632. <http://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2005.11.031>
- Grahame-Smith, D. (1995). Evidence based medicine: Socratic Dissent. *Bmj*, 310(6987), 1126. <http://doi.org/10.1136/bmj.310.6987.1126>
- Greenhalgh, T., Howick, J., & Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *Bmj*, 348(jun13 4), g3725–g3725. <http://doi.org/10.1136/bmj.g3725>
- Grotkamp, S. L., Cibis, W. M., Nüchtern, E. A. M., Von Mittelstaedt, G., & Seger, W. K. F. (2012). Personal Factors in the International Classification of Functioning, Disability and Health: Prospective Evidence. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 18(1), 1–24. <http://doi.org/10.1017/jrc.2012.4>
- Have, H. Ten. (1995). The anthropological tradition in the philosophy of medicine. *Theoretical Medicine*, 16(1), 3–14. <http://doi.org/10.1007/BF00993785>
- Huber, J. G., Sillick, J., & Skarakis-Doyle, E. (2010). Personal perception and personal factors: Incorporating health-related quality of life into the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1955–1965. <http://doi.org/10.3109/09638281003797414>
- Isaac, C. A., & Franceschi, A. (2008). EBM: Evidence to practice and practice to evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(5), 656–659. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01043.x>
- Itard, J. M. (1801). *Mémoire sur les premières développements de Victor de l'Aveyron* (tr. it.2009). Paris: Gouion fils.
- Kessler, D., & McClellan, M. (1996). Do Doctors Practice Defensive Medicine? *Quarterly Journal of Economics*, 111(2), 353–390.
- Laine, C., & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 275(2), 152–156. <http://doi.org/10.1001/ama.275.2.152>
- Macnaughton, J. (2011). Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(5), 927–932.
- Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, 358(9279), 397–400. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05548-9](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05548-9)
- Masullo, P. A. (1995). Viktor von Weizsäcker e l'introduzione del soggetto nella biologia. In P. A. Masullo (Ed.), *La struttura ciclomorfa. Teoria dell'unità di percezione e movimento* (pp. XI–LVIII). Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane.
- Mezzich, J., Snaedal, J., van Weel, C., & Heath, I. (2010). Toward Person-Centered Medicine: From Disease to Patient to Person. *Mount Sinai Journal of Medicine: A Journal of Translational and Personalized Medicine*, 77(3), 304–306. <http://doi.org/10.1002/msj.20187>
- Montessori, M. (1914). *DR. Montessori's own Handbook*. New York: Frederick A. Stokes Company.
- Moretti, G. (1992). *Educare il bambino disabile*. Brescia: La Scuola.
- Morgan, S., & Yoder, L. H. (2012). A Concept Analysis of Person-Centered Care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6–15. <http://doi.org/10.1177/0898010111412189>
- Morin, E. (2001). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mura, A. (2016). *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali e questioni aperte*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2018). L'epistemologia della ricerca pedagogica nell'ambito dei processi di inclusione: l'esperienza del Dottorato internazionale. In *Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti* (pp. 150–155).
- Mura, A., & Zurru, A. L. (Eds.). (2013). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A., & Zurru, A. L. (2017). *Handicap et processus d'inclusion. Questions conceptuelles du point de vue de la Pédagogie Spécialisée italienne*. Beau Bassin: Éditions Universitaires Européennes.



- Pavone, M. (2014). *Inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori.
- Pesci, F. (2002). *Antropologia e pedagogia a Roma. Da Giuseppe Sergi a Maria Montessori*. Roma: Aracne editrice s.r.l.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. a M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312(7023), 71–72. <http://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Scheler, M. (1928). Die Sonderstellung des Menschen. In G. Cusinato (Ed.), *La posizione dell'Uomo nel Cosmo. Traduzione dall'edizione originale del 1928* (pp. 85–184). Milano: FrancoAngeli.
- Scully, J. L. (2008). Disability and genetics in the era of genomic medicine. *Nature Reviews Genetics*, 9(10), 797–802.
- Séguin, É. (1846). *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris: J. B. Baillière.
- Snaedal, J. (2012). Person Centered Medicine. *World Medical & Health Policy*, 4(2), 1–14. <http://doi.org/10.1515/1948-4682.1215>
- Spicker, S. F. (1976). Terra firma and infirma species: From medical philosophical anthropology to philosophy of medicine. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1(2), 104–135.
- Studdert, D., Mello, M., & Sage, W. (2005). Defensive Medicine. Among High-Risk Specialist Physicians in a Volatile Malpractice Environment. *Jama*, 293(21), 2609–2617.
- Threats, T. (2007). Access for persons with neurogenic communication disorders: Influences of personal and environmental factors of the ICF. *Aphasiology*, 21(1), 67–80. <http://doi.org/10.1080/02687030600798303>
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: What is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 596–601. <http://doi.org/10.1080/0963828031000137108>
- von Weizsäcker, V. (1990). *Filosofia della medicina*. (T. Henkelmann, Ed.). Milano: Angelo Guerini e Associati.
- Wade, D. T. (2001). Personal context as a focus for rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 15(5), 459–461. <http://doi.org/10.1191/026921501680425171>
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Ottawa: WHO.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.
- Yakeley, J., Hale, R., Johnston, J., Kirtchuk, G., & Shoenberg, P. (2014). Psychiatry, subjectivity and emotion - deepening the medical model. *Psychiatric Bulletin*, 38(3), 97–101. <http://doi.org/10.1192/pb.bp.113.045260>
- Zurru, A. L. (2015a). *La dimensione identitaria nella persona disabile. Lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica*. Milano: FrancoAngeli.
- Zurru, A. L. (2015b). Maria Montessori e il “futuro” della medicina: alcuni elementi di una ricerca sul campo. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, III(2), 55–66.
- Zurru, A. L. (2017). Disabilità e soggettività. Costruire un dialogo interdisciplinare attraverso l'ICF. *Ricerche Di Pedagogia e Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 12(2), 23–40. <http://doi.org/https://doi.org/10.6092/issn.1970-2221/7071>

