

COMUNICAZIONE E SALUTE

Direttore

Michaëla LIUCCIO
Sapienza Università di Roma

Comitato scientifico

Rita BIANCHERI
Università di Pisa

Carla COLLICELLI
Fondazione CENSIS — Centro Studi Investimenti Sociali

Giuseppe FATTORI
Università di Bologna

Eugenio GAUDIO
Sapienza Università di Roma

Marco INGROSSO
Università di Ferrara

Francesco LOMBARDO
Sapienza Università di Roma

Mario MORCELLINI
Sapienza Università di Roma

Fabio NARO
Sapienza Università di Roma

Peter SCHULZ
Università della Svizzera Italiana

COMUNICAZIONE E SALUTE



La salute è sempre più, oggi, un problema/discorso politico, sociale ed economico. La comunicazione regola il cambiamento della percezione del rapporto salute-malattia e delle problematiche deontologiche e bioetiche, nonché la diffusione dell'operatività e dell'innovazione biotecnologica. La collana pone un'attenzione particolare a contributi di analisi e riflessioni che si pongono nella prospettiva di far crescere le conoscenze e le competenze di più figure professionali che possono avere un ruolo fondamentale nella realizzazione di questo percorso delineato.

La presente collana ha il fine di sollecitare analisi e riflessioni attorno a criticità e possibili sviluppi del rapporto tra la comunicazione e la salute.

Le società contemporanee sono state definite “della salute” perché caratterizzate da una crescente aspettativa di vita e benessere; dalla presenza di sistemi di assistenza sanitaria in espansione; da un mercato privato della salute in rapida crescita; dal prevalere della salute come tema dominante nel discorso politico e sociale e come diritto di cittadinanza. La salute è sempre più, dunque, un problema/discorso politico, sociale ed economico. La comunicazione regola il cambiamento della percezione del rapporto salute-malattia e delle problematiche deontologiche e bioetiche, nonché la diffusione dell'operatività e dell'innovazione biotecnologica.

La risposta alla salute del futuro sta in un'alleanza forte tra medicina e politica. La ricerca medica deve definire le sue priorità e distribuire i propri finanziamenti in modo da programmare studi davvero utili, mentre alla politica spetta l'individuazione dei bisogni reali della popolazione e lo sviluppo di infrastrutture adeguate per la ricerca, la cura, l'accoglienza e la prevenzione.

La sfida più grande è nella promozione di stili di vita sani, focalizzando l'attenzione sulle risorse che permettono agli individui di mantenersi in stato di benessere, mettendo l'accento sul rafforzamento delle risorse e della “resilienza” e coinvolgendo inevitabilmente i determinanti sociali della salute.

Di conseguenza l'educazione gioca un ruolo rilevante sia come determinante sociale fondamentale sia come strategia specifica (educazione alla

salute) nell'incrementare le conoscenze e le competenze della popolazione necessarie allo sviluppo e al mantenimento di una buona condizione fisica individuale e della comunità. La cultura della salute, la *health literacy*, diventa sempre più una componente critica necessaria per agire in qualità di cittadini informati e competenti nella gestione della salute personale e all'interno del complesso sistema delle società contemporanee.

Un'attenzione particolare è rivolta a contributi di analisi e riflessioni che si pongono nella prospettiva di far crescere le conoscenze e le competenze di più figure professionali che possono avere un ruolo fondamentale nella realizzazione di questo percorso delineato, dalla formazione alla ricerca e all'applicazione professionale, dal *risk management* al *fund raising*, dalla comunicazione interna ed esterna degli istituti sanitari alla valorizzazione di prodotti e brevetti, dalle attività di comunicazione di aziende pubbliche e private alla progettazione di campagne di prevenzione.

Flavia Anastasi

**Prospettive sociologiche
nei disturbi dello spettro autistico**

Prefazione di
Michaëla Liuccio





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXVII
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.giacchinoonoratieditore.it
info@giacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-0384-5

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: giugno 2017

ad Alessandro

- 11 *Prefazione*
di Michæla Liuccio
- 15 *Introduzione*
- 21 **Capitolo I**
I mille volti della disabilità
1.1. Il triangolo della malattia: *Illness, Sickness, Disease* secondo un approccio connessionista alla disabilità, 21 – 1.2. Il modello multidimensionale per una lettura sociologica del fenomeno della disabilità: la dimensione individuale, lo status di disabile, il vissuto di esclusione e partecipazione del soggetto, 40– 1.3. Il ruolo della comunità medico-scientifica: storia sociale della malattia, limiti dell’assistenza medica, iatrogenesi e istituzioni totali, 46 – 1.4. Storia sociale della disabilità, pregiudizio e stigma, istituzioni e disabilità, 50– 1.5. Media e disabilità, 70
- 81 **Capitolo II**
Scuola e disabilità, includere o differenziare?
2.1 Società, scuola e cultura: dalla segregazione all’inclusione delle persone disabili, 81 – 2.2. L’influenza delle relazioni nel percorso evolutivo dell’essere umano: disagio e disabilità relazionale, il ruolo e la “carriera” del disabile, 101 – 2.3. La classificazione ICF e le relazioni tra disabilità e il contesto scolastico, dalla psichiatria infantile alla pedagogia, 124 – 2.4. La scuola come centro di riabilitazione funzionale della salute, 134
- 143 **Capitolo III**
Quando la scienza sbaglia, il caso dell’autismo
3.1. Settanta anni di teorie per gli autismi: dalle psicosi infantili alla genesi multifattoriale dei disordini dello spettro autistico, limiti e progressi della comunità medica, 143 – 3.2. Gli strumenti medici per il riconoscimento della patologia autistica, 162 – 3.3. Gli interventi per l’autismo: le linee guida del Ministero della Salute e dell’Istituto Superiore di Sanità, 174 – 3.4. EBM e vaccini: il falso scientifico di Wakefield, 182 – 3.5. Le ultime ricerche scientifiche sugli autismi, 191

199 **Capitolo IV**

Autismo e società oggi

4.1. La creazione di una sociologia delle competenze negli autismi: dal monopolio della medicina alla condivisione delle conoscenze, 199 – 4.2. Lo scenario mediale tra *sickness* e *disease*: l'impatto mediato degli autismi nella società, 240 – 4.3. Il ruolo delle associazioni di genitori quali mediatori tra patologia e società, 251

261 *Conclusioni*

281 *Bibliografia*

297 *Sitografia*

Prefazione

di Michaëla Liuccio¹

Introduco con piacere il lavoro di Flavia Anastasi per più di una ragione.

Prima di tutto il lavoro della Anastasi è una delle migliori tesi di laurea frutto del corso di laurea magistrale in Comunicazione scientifica biomedica della Sapienza di Roma, corso che seguo con particolare attenzione e dedizione essendone stata dalla nascita la Vice Presidente e attualmente la Presidente. Un percorso particolare di cui questa tesi, che per altro si è classificata prima nel bando di concorso dell'Ateneo La Sapienza rivolto a studenti di lauree magistrali su tesi riguardanti la tematica della disabilità, è riuscita ben a riprodurre lo spirito innovativo.

In secondo luogo, ma non in ordine di importanza, questo lavoro rappresenta un ottimo esempio di integrazione dell'analisi bio-medica con quella socio-comunicativa, che, oltre ad essere la finalità primaria di questa collana editoriale, è un confine culturale che sempre più è opportuno varcare con consapevolezza e competenza. Infine, ma non da ultimo, per la densità intrinseca dell'autismo stesso.

Il termine *autismus*, coniato dallo psichiatra tedesco Bleuler, designa una patologia caratterizzata dalla perdita di contatto con la realtà esterna, una condizione di isolamento e incomuni-

¹ Presidente del corso di laurea magistrale in Comunicazione Scientifica Biomedica, interfacoltà tra Scienze politiche comunicazione, ricerca sociale e Farmacia e medicina presso l'Università degli studi di Roma La Sapienza; Ricercatore e Professore aggregato in Sociologia presso il Dipartimento di Comunicazione e ricerca sociale de "La Sapienza"; Direttore della collana "Comunicazione e Salute" Aracne editrice.

cabilità. Queste poche righe sono sufficienti per comprendere come l'autismo non sia un problema solo medico ma anche sociale.

Il lavoro di Flavia Anastasi lascia emergere in particolare alcuni ambiti del sociale che giocano un ruolo fondamentale nell'autismo: la comunicazione; le reti; le istituzioni. La comunicazione riveste un'importanza che si esplica su più tavoli facendo convergere molte criticità ma anche molti possibili ambiti di azione-proiezione.

Al primo posto il tema della comunicazione tra l'individuo affetto da autismo e la realtà che lo circonda nel suo insieme. Poi il tema della comunicazione medico-paziente, ma anche medico-familiari di pazienti. A seguire l'approccio della comunicazione istituzionale (Ministero, OMS) che spesso appare, non solo in questo caso, chiusa in una rigidità formale troppo distante dalla realtà della vita e dalle emozioni coinvolte. Infine, ma non da ultimo, tutto l'ambito dell'impatto pubblico della patologia attraverso i mezzi di informazione. E qui ovviamente la divulgazione scientifica si intreccia e si confonde con i ben scontati allarmismi, luoghi comuni, facili frame di duplicati editoriali.

Le reti, off line e on line, fanno da tessuto connettivo di tutte queste dinamiche. Intervengono nelle relazioni interpersonali, così come nella gestione dei pacchetti informativi. Sono il sottofondo, in termini di socializzazione primaria e secondaria, di tutto il percorso dinamico che, come sottolinea la Anastasi, connette *Illness, Sickness, Disease*. E in una società della salute e del miglioramento continuo, come la nostra, le reti sono il vatico del capitale sociale e culturale, dai legami primari e naturali dell'*health protectives systems* passando per le associazioni di volontariato e di pazienti fino ad arrivare alle specifiche erogazioni di prestazioni e servizi da parte delle istituzioni e dei professionisti coinvolti.

E proprio le istituzioni sono il terzo nodo di questo lavoro di analisi e di ricerca. Il ruolo da protagonista è giocato dalla scuola, a cui spetta il compito di cucire e ricucire il sempre labile rapporto tra inclusione ed esclusione. Ma anche la famiglia ha uno spazio speciale, divisa com'è tra le possibilità di azione sociale, la pressione culturale e il carico emotivo che sempre avvolge i singoli individui e le singole esperienze.

Un lavoro dunque complesso e articolato quello che Flavia Anastasi ci presenta in questo percorso di studio e che ovviamente non poteva non includere anche il controverso e attualissimo tema degli studi sulla presunta correlazione tra insorgenza degli autismi e le vaccinazioni MPR.

Mi fa piacere concludere questo mio breve intervento introduttivo con una riflessione più generale che dall'autismo di estende alla disabilità in generale, o meglio ancora alla diversità e alla conseguente stigmatizzazione. È sotto gli occhi di tutti come la società contemporanea, e il tessuto culturale che la attraversa, sia "malata" di perfezionismo, rincorra il miglioramento fisico e psichico, non accetti cadute, fallimenti, incoerenze. Ed è inutile negare come i mezzi di informazione abbiano avuto e continuano ad avere forse la responsabilità maggiore nella negazione della diversità, nell'esaltazione dell'omologazione e nella crescita della stigmatizzazione. A tal punto che anche quando l'informazione "ritaglia spazi" su queste dinamiche finisce sempre per inserirsi in circuiti contenutistici "modaioli" e ripetitivi, continuando a riprodurre stigmatizzazione. È dunque quanto mai importante che i comunicatori del futuro, i divulgatori del futuro, abbiamo una solida formazione che gli consenta di gestire con competenza, sensibilità e solidità etica contenuti "esplosivi" nella loro multidimensionalità quali sono quelli a carattere medico scientifico di cui l'autismo rappresenta senza dubbio un esempio significativo.

Introduzione

In questa tesi l'obiettivo è descrivere in quali modalità sia rappresentato, nello scenario della società contemporanea occidentale, l'autismo, una patologia neurologica che si manifesta prevalentemente in età infantile e adolescenziale le cui cause sono ancora oggi sconosciute alla scienza.

È compito arduo parlare in maniera definitiva e certa dell'autismo, poiché dietro questa parola, che ha la sua genesi nella comunità medico-scientifica, si celano molteplici dimensioni che la connettono intimamente alla disabilità.

La prospettiva dell'approccio ermeneutico in medicina di Young e Kleinmann ben si presta alla comprensione di quest'ultimo legame, in cui si evidenzia come il termine malattia possa essere inteso secondo vari punti di vista: il vissuto esperienziale della persona, la categorizzazione della comunità scientifica e le interpretazioni costruite dalla società stessa.

In tal modo si evince come le dimensioni sociologiche della malattia e della disabilità siano strettamente connesse, attraverso il legame concettuale tra il triangolo terapeutico e il modello multidimensionale della disabilità.

La disabilità in base a quest'ultima concettualizzazione è indagata secondo tre aspetti: l'alterazione, la limitazione e l'*handicap*, così come la dimensione della malattia si esplica negli aspetti di *illness*, *sickness* e *disease*.

La tripartizione della disabilità apre le prospettive per l'analisi di nove dimensioni che attraversano i livelli microsociologici (dell'individuo), mesosociologici (delle organizzazioni scientifiche e mediche) e macrosociologici (della società).

Da tali intersezioni si evince come la multidimensionalità del fenomeno disabilità sia così intesa anche dalle agenzie sovranazionali (come l'OMS) che si occupano di salute.

La descrizione si sofferma sull'analisi dei processi di limitazione e facilitazione prodotti dalla società e dalle istituzioni sovranazionali e sul come sia possibile connettere la disabilità al tema dei diritti umani.

Nell'ultimo paragrafo si affronta la relazione tra media e disabilità, evidenziando come, a partire dalla letteratura per ragazzi, la disabilità sia stata rappresentata qualitativamente e quali credenze e comportamenti abbia trasmesso e veicolato nel pubblico.

Inoltre ho riportato quali rappresentazioni sono trasmesse dagli artefatti di comunicazione mediali e come siano questi ultimi implicati nei processi di socializzazione caratterizzati da esclusione o da inclusione sociale.

Infine il discorso si focalizza anche sulle opportunità e sulle limitazioni offerte dai mezzi di comunicazione di ultima generazione, come internet e il *world wide web*.

L'analisi del modello multidimensionale della disabilità del sociologo Di Santo è utilizzata in questa tesi per comprendere la disabilità; quest'ultima è affrontata poliedricamente; a partire dalla storia sociale della malattia, passando per il vissuto esperienziale del singolo, si arriva ad esaminare la relazione tra disabilità e istituzioni, tenendo conto e descrivendo (secondo una prospettiva propria anche della psicologia sociale) la costruzione di quel "marchio infuocato" corrispondente allo stigma e al pregiudizio verso le persone malate, disabili o diverse, che ha caratterizzato fin dall'antichità quelle che sono, in fin dei conti, solo persone.

Esclusione e partecipazione delle persone disabili sono fenomeni sociali storicamente connotati nei contesti odierni e passati della società e diventano oggetto di riflessione in relazione alla rete degli attori sociali in gioco.

Il filone dell'interazionismo simbolico si adatta alla comprensione della disabilità in un'accezione puramente legata ai fenomeni di socializzazione; il fenomeno sociale della disabilità, analizzato seguendo le teorie del filone dell'interazionismo simbolico di Goffman, permette di identificare l'identità del disabile come essenzialmente connotata dalla discriminazione.

La relazione tra la disabilità e l'istituzione scolastica, sempre nella prospettiva del modello multidimensionale, è costituita da processi di inclusione, accettazione e assimilazione (facilitazioni), come anche da barriere per l'attività e la partecipazione nella nostra società.

La dimensione esplorata è quella della *sickness* che si articola nelle relazioni tra la società e le istituzioni.

Quali sono i processi di facilitazione e di limitazione nel contesto scolastico secondo le molteplici relazioni che caratterizzano la scuola, la cultura e la disabilità?

Le barriere dello stigma e il pregiudizio nella *sickness* hanno origini lontane: dalle prime fasi di segregazione dei disabili nella società e nella cultura passata, si arriva all'odierno dibattito globale sulla cultura dell'inclusione nelle scuole.

La socializzazione del singolo, seguendo un approccio costruttivista, tramite le agenzie educative e istituzionali si esprime nella dicotomica relazione di esclusione ed inclusione, a seconda del contesto relazionale nel vissuto evolutivo dell'individuo nei rapporti con la famiglia, la cultura e la società.

Trasversalmente le influenze e gli atteggiamenti di queste ultime nei confronti delle disabilità influenzano l'identità dell'individuo. La condivisione di strumenti medici ed educativi per costituire un linguaggio comune (lo strumento dell'ICF CY nelle scuole) nelle situazioni educative individuali caratterizzate dalla presenza della disabilità, potrebbe aiutare a costruire una scuola che sia orientata alla riabilitazione funzionale e che sia in rete attraverso la coordinazione di servizi sanitari, sociali e della comunità: un *network* condiviso di prassi, esperienze e linee guida armonizzato a livello nazionale. Approfondire il discorso delle disabilità, come quelle prodotte dagli autismi, attraverso la pedagogia speciale e non solo in ambito medico, esprime il riconoscimento della relazione tra *sickness* e *disease* in ambito sociale e relazionale.

Il terzo capitolo è dedicato alla descrizione della patologia autistica dal punto di vista della comunità scientifica che maggiormente se ne è occupata nel corso del tempo. Per compren-

dere come la scienza occidentale sia giunta alla definizione odierna di autismo è necessario fare un passo indietro nel tempo e analizzare le teorie scientifiche che si sono succedute.

Il concetto medico di autismo, classificato in un'accezione fisiopatologica (autismo idiopatico, sindromico, da mutazioni rare, ecc.) in diversi modi, è oggi diffuso dalla comunità scientifica internazionale attraverso le classificazioni cliniche fornite dal manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali (DSM IV e IVtr-APA DSM V, Associazione Psichiatri Americani 2013) che si caratterizza per un'apertura alla dimensione sociale e relazionale, rispetto alla precedente edizione, nel riconoscimento delle patologie autistiche.

A partire dalla prima definizione fornita dallo psichiatra austriaco Kanner nel 1943, si analizzano i modelli esplicativi del comportamento autistico più diffusi nel corso del tempo dalla comunità scientifica, fino ad accennare le ipotesi genetiche più recenti.

Si comprenderà come i vari orientamenti teorici, per tentare di spiegare le cause dell'autismo, abbiano provocato anche serie conseguenze nei pazienti e nei loro familiari.

La comunità medica (neuro) psichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza utilizza alcuni strumenti standard per definire la presenza o l'assenza di questa complessa patologia quali: *CHAT- for Autism in Toddlers* utilizzata da quando il bambino ha 18 mesi, intervista semi strutturata ai genitori (*ADI-Autistic Diagnostic Interview*), osservazione del bambino (*ADOS-Autistic Diagnostic Observation Schedule*) *Childhood Autism Rating Scale* (CARSS).

In seguito si discutono i metodi validati dalla comunità scientifica, (come l'intervento psicologico e comportamentale ABA (*Applied behavioral analysis*), diffusi dalle linee guida nel 2011 dal Ministero della Salute.

La presente descrizione è inoltre supportata e confrontata criticamente attraverso un'intervista effettuata ad una neuropsichiatra infantile della Sanità Pubblica laziale, incontrata nel tirocinio formativo universitario presso l'Azienda Sanitaria Lo-

cale del territorio di Anzio e Nettuno, in cui si approfondiscono ulteriormente in nota gli aspetti affrontati nel presente capitolo.

La diffusione di studi falsati e non corretti provoca danni sia alla comunità medica che alla popolazione, si argomenta in seguito il caso originatosi in Gran Bretagna nel 1998, la pubblicazione di un articolo sulla rivista *The Lancet*, a nome del medico britannico Wakefield sulla presunta correlazione tra insorgenza degli autismi e le vaccinazioni MPR (morbillo, parotite, rosolia). Si accennerà allo studio condotto con i commenti di alcune pubblicazioni internazionali basate sulla EBM (medicina basata sulle prove di efficacia) e si descriverà quali elementi scientifici siano stati manipolati nella costruzione dello studio dell'ormai ex medico britannico, per arrivare a definire la posizione assunta dalla comunità scientifica internazionale in tale caso.

Le frontiere della scienza medica negli autismi sono rappresentate dalle molte ricerche scientifiche in vari ambiti disciplinari; si discute la costruzione della diagnosi in un clima di deistituzionalizzazione; con la formazione di un *network* condiviso di competenze tra professionisti della salute e familiari del paziente autistico, per evidenziare l'apertura agli elementi sociali anche nella definizione dei trattamenti adeguati.

Nel quarto e ultimo capitolo si analizza il ruolo della medicina nel contesto della diagnosi e del trattamento dei disturbi dello spettro autistico in Occidente, il quale ha attraversato mutamenti importanti in un quadro di riscoperta dell'importanza delle relazioni tra pazienti, medici e comunità sociale. In primo luogo il ruolo dei genitori quali co-terapisti nella diagnosi diviene quell'elemento che caratterizza il passaggio dal monopolio del paradigma medico all'apertura verso il sociale.

Si procede alla descrizione del paradigma della sociologia delle professioni rispetto ad una sociologia delle competenze condivise, al fine di evidenziare in maniera più approfondita i mutamenti nell'ambito clinico e della comunità in termini di relazioni sociali. Società (*sickness*) e patologia (*disease*) si relazionano con la mediazione dei mezzi di comunicazione di massa: le rappresentazioni sociali della *disease* in questione sono

filtrate dalla comunicazione istituzionale, il Ministero della Salute a fronte del numero crescente di utilizzatori della rete internet comunica informazioni sulla patologia seguendo le indicazioni fornite dalla ricerca e dalla letteratura scientifica nazionale, allineandosi alle posizioni dettate dall'OMS.

Si approfondiscono le modalità utilizzate dai mezzi di comunicazione di massa italiani in relazione all'istituzione della prima giornata mondiale di consapevolezza sull'autismo, iniziata dal 2007. Il contesto di sensibilizzazione crescente segue andamenti diversi a seconda della cultura di riferimento.

Inoltre il discorso s'arricchisce approfondendo il concetto di patologia (*disease*) occidentale relativo agli autismi trasposto alla società (*sickness*) tramite accenni di comparazione ad altre culture.

Oltre le rappresentazioni medialità c'è la realtà: il *focus* è orientato ora al concetto di *community care*, attraverso la descrizione del legame interdipendente tra comunità medica, famiglia dal soggetto autistico e società.

Si descrive infine in quali modalità l'ANFFAS ONLUS (associazione italiana familiari con disabilità intellettive e relazionali) comunica col proprio pubblico di riferimento, sono presentate le iniziative dell'associazione e il legame tra elementi istituzionali e non.

I mille volti della disabilità

1.1. Il triangolo della malattia: *illness, sickness, disease* secondo un approccio connessionista alla disabilità

In questo capitolo intendo definire la disabilità come una poliedrica manifestazione fisica e/o psichica dell'essere umano che difficilmente si presta ad una definizione unitaria e univoca.

Tanto complessa si presenta la sua definizione (mai statica, ma dinamica e soggetta alle evoluzioni scientifiche e sociali della comunità nel susseguirsi del tempo) quanto molteplici si presentano le domande circa la sua contestualizzazione nella società odierna, soprattutto in rapporto al tema della salute.

Oggi quest'ultima è un problema sociale e il suo concetto si evolve al mutare degli scenari della società in cui si manifesta; rispetto ai tempi passati, a seguito della transizione demografica e della transizione epidemiologica cambiano le modalità con cui la salute viene intesa (Giarelli, Venneri 2012, p. 157).

Se nelle società proto-industriali la salute si configura come una semplice assenza di malattia, la transizione demografica presenta un quadro di riferimento in cui diminuiscono drasticamente natalità e mortalità e in cui la popolazione che invecchia è in incremento continuo; parallelamente nella transizione epidemiologica le patologie prevalenti sono quelle cronicamente de-

generative soprattutto negli anziani, diminuisce l'emergenza sulle malattie infettive (ivi, p. 158).

Questo mutato scenario apre la strada alla nuova concezione normativa dell'OMS, la norma si riferisce alla costruzione di un nuovo quadro di valori verso cui orientare le azioni dei servizi sanitari: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia» (OMS 1948). In linea con tali premesse è possibile riferirsi ad un modello analitico per cui la salute diventa un processo più che uno stato, definito dalle connessioni delle relazioni sociali che formano il sistema salute; il fenomeno della disabilità si manifesta in forme diverse a seconda del contesto culturale e storico in cui origina e delle relazioni tra gli attori istituzionali e non, che vi partecipano: in tal senso è multidimensionale (ivi, p. 161).

La sociologia della disabilità, fondata su un approccio connessionista¹ si propone di sviluppare un modello multidimensionale della disabilità, quest'ultimo termine si è spesso trovato relegato ai margini della riflessione sociologica, accomunato ai concetti di malattia e devianza (ivi, p. 50).

Le varie correnti sociologiche che si sono succedute nel tempo classificano e interpretano la disabilità secondo varie accezioni.

¹ Sociologicamente tale concetto è sviluppato da Ardigò (1997) e successivamente da Cipolla (2005), il quadrilatero di Ardigò è composto dall'interazione di quattro elementi: la natura esterna ovvero l'ambiente fisico; il sistema sociale cioè la rete di comunicazione tra individui; la persona come soggetto, ovvero l'io (ego) e il *Social self* (Me); la natura interna dunque il corpo come entità biologica, a partire dal patrimonio genetico. I successivi sviluppi di tale impostazione rilevano l'emergere di due rappresentazioni della malattia, una legata al sapere medico e una come espressione soggettiva del malato nel suo mondo vitale. Gli stili di vita, passando per la stratificazione sociale incontrano la salute nella società di riferimento, la natura esterna viene definita ambiente e interagisce con il sistema sociale, inteso anche come organizzazione delle cure in sanità; il soggetto è l'attore nel processo di cura e terapia. La connessione è tra i livelli di analisi sociologica micro, macro e meso. Sulla scorta di queste considerazioni Giarelli elabora il modello correlazionale di sistema della salute (2003), una struttura composta da interconnessioni analitiche dette multidimensionali che, oltre ad essere utile per l'analisi comparativa di un sistema sanitario, fornisce prospettive che vanno oltre quest'ultimo (Di Santo 2013, pp. 31-32-33).

Il filone struttural-funzionalista identifica la disabilità come devianza, il disabile è un deviante, colui che appunto devia dalla norma attesa in una comunità; per la corrente interazionista la disabilità coincide con lo stigma, per cui il disabile è essenzialmente un discriminato; nella corrente sociobiologica la disabilità appartiene alla sfera della cronicità e il disabile diviene dunque un paziente adattato; nella visione conflittualista la disabilità si identifica col sub-proletariato e il disabile è uno sfruttato, un emarginato; l'approccio connessionista, invece, pone la disabilità in termini di (dis) uguaglianza e il suo oggetto d'analisi è il cittadino (ivi, p. 23).

In questo testo, se non altrimenti specificato, la parola disabilità è intesa secondo le sottocategorie definite dall'OMS, dunque disabilità fisica, cognitiva, intellettiva, sensoriale (OMS 2011).

Definire la disabilità ed analizzare i termini ad essa correlati risulta di fondamentale importanza, se si considera che, tramite l'analisi della "forma" delle parole, si possono rintracciare nelle parole stesse i contenuti che rimandano alle tipologie di interventi sulla promozione dei diritti delle persone che ne sono portatrici.

La parola disabile presenta un'etimologia di origine latina e risulta composta dal termine *habilis* che significa abile con un'evidente accezione positiva, destinata però a cambiare segno se si procede alla combinazione della predetta con il prefisso "dis" (quest'ultimo dotato di una connotazione negativa) con la conseguenza che il significato finale della parola in esame coincide con il concetto di non abilità.

In greco antico invece il prefisso "dys" esprime una deviazione dalla norma ed è spesso utilizzato in ambito medico e statistico, anche se restringere il campo d'indagine al settore sanitario appare eccessivamente riduttivo, non foss'altro per il fatto che, ad esempio: «Il ritardo mentale, come oggetto di conoscenza, non ha mai avuto una collocazione permanente in un campo: è stato, e continua a essere, un oggetto del discorso medico, psicologico, pedagogico, morale, umanitario e politico» (Carlson in Medeghini 2013, p. 176).

A livello esemplificativo si cita il ritardo mentale in quanto tale categoria medica presenta alti livelli di interconnessioni disciplinari nel tentativo di volerne descrivere le caratteristiche.

Nel ventesimo secolo molteplici sono le definizioni per identificare la disabilità, altrettanto diversi sono i modelli concettuali e teorici utilizzati per analizzare questa condizione. Quest'ultimi si inseriscono nella dimensione della storia della disabilità, anche se il confine è strettamente legato alla storia della malattia; il legame tra le due è sfumato e non delimitato nettamente, infatti storicamente la medicina svolge un ruolo predominante nell'interpretazione della categoria disabilità.

Secondo il modello multidimensionale il rapporto tra malattia e quest'ultima è strettamente connesso; nei primi modelli medici della comunità scientifica internazionale invece la menomazione fisica e/o psichica è la causa della malattia.

Pertanto, ridurre la problematica della malattia ad una questione solamente medica, significa, ad esempio, trascurare l'emarginazione sociale.

Significa, in altri termini, ignorare che la definizione di disabilità non descrive un vero e proprio attributo della persona (intesa come entità multi sfaccettata, nel quadro di quella visione poliedrica dell'essere umano di cui si è accennato in apertura).

Il minimo comune denominatore, l'elemento che tutti coinvolge, è proprio il concetto stesso di norma, la quale inserisce la nostra esistenza in una rete di significati che assumono le sembianze della dicotomia tra chi è nella norma e chi è fuori dalla norma. Parlare di inclusione presuppone che esista il suo opposto, ovvero l'esclusione.

Appare necessario procedere ad un brevissimo *excursus* storico-sociale per identificare i significati culturali e sociali della disabilità nella storia.

Le fonti che permettono lo studio della realtà nel mondo antico sono legate all'archeologia, alla letteratura come anche allo studio dei miti, delle istituzioni sociali e dei riti.

Le tracce dell'antichità non riportano molte notizie sull'esistenza di persone con infermità intellettive, al contrario

di quelle riguardanti le deformazioni fisiche; basti pensare alla creazione della mitologia del mostro nel mondo antico, che incarna il caso limite della disabilità fisica. Nell'antica Babilonia, in Grecia e nella Roma imperiale condotte classiche di eliminazione consistevano nell'infanticidio dei bambini nati con deformazioni fisiche; la disabilità era un vero e proprio segnale divino: un castigo degli dei che colpiva i genitori ingrati. Inoltre fattori economici e teologici contribuivano a considerare la disabilità una grave limitazione per le famiglie dell'epoca.

Si suppone che le condotte di eliminazione e di abbandono da parte di queste antiche società non fossero l'unica soluzione; le infermità intellettive godevano di una maggiore considerazione, in alcuni rari casi si verificano episodi di valorizzazione. Le differenze sociali nel trattamento delle disabilità anche all'epoca erano legate alla classe di appartenenza: cura e assistenza, così come integrazione, erano prerogative dei ranghi sociali più alti, la plebe e gli schiavi invece, erano condannati alla povertà e all'emarginazione.

I cosiddetti "pazzi" provocavano diverse reazioni nella comunità, la follia era spiegata con l'intervento di una divinità soprannaturale incarnata nell'individuo, tanto da incutere timore e rispetto nel prossimo; in rari casi però i folli erano considerati portatori di grandi virtù.

La maggioranza di costoro, relegati ai margini della vita di comunità, era sottoposta a regimi disciplinari.

Successivamente, nei testi biblici compare la figura di un Dio maggiormente misericordioso più che punitivo, orientato all'accoglienza e al supporto più che all'emarginazione e all'esclusione dei diversi (Scianchi 2014, pp. 49-65). Le pratiche sociali del passato antico nei confronti della disabilità permettono di giungere alla definizione di quel substrato culturale e collettivo che, tramandato di generazione in generazione, si tramuta nell'odierno pregiudizio. Nel corso del tempo le modalità delle istituzioni per il recupero dei soggetti disabili sono cambiate al mutare del progresso civile e morale delle società.

Il modello multiforme di disabilità abbraccia le tre dimensioni della storia sociale della disabilità, del pregiudizio, dello

stereotipo e dello stigma intese quali limitazioni, per cui è possibile allargare l'orizzonte alle diverse culture storiche della disabilità, per arrivare poi a comprendere in quali modalità oggi la società interpreta questo costrutto multidimensionale in ambito istituzionale (Di Santo 2013, p. 30).

Se nell'immaginario collettivo del Medioevo l'evitamento e l'esclusione erano destinate ai soggetti con la lebbra, successivamente tale trattamento sarà destinato ai malati di mente a cavallo tra XVI e il XVII secolo.

L'epoca dell'illuminismo si avvale dei progressi della scienza medica, anche se le pratiche rispondevano a trattamenti molto spesso inumani e disgustosi (Di Santo 2013, pp. 87-94). In seguito si passò dalla restrizione in strutture, all'isolamento in altre, ai fini di protezione e cura, sotto il controllo di operatori specializzati: nascevano dunque i manicomi.

Già nel milleottocentoquaranta si affermava nella società inglese il concetto di anormalità, legato imprescindibilmente allo stato di malattia (Medeghini *et al.* 2015); Galton nel milleottocentotrentatré modificava "la distribuzione normale" della curva di Gauss per identificare alcune caratteristiche ricorrenti nelle popolazioni.

Linguisticamente il concetto di "norma" si strutturava nella disciplina della statistica (Davis in Medeghini 2015, pp. 42-61); Adolphe Quètelet con il suo concetto di media diventava il precursore dell'idea della norma affiancata al progresso, ne conseguiva una suddivisione ideale della popolazione tra coloro i quali appartenevano alla norma e quelli che ne erano al di fuori.

A partire da tali considerazioni con la revisione della distribuzione normale Galton modificava la teoria statistica ponendo le basi successive per lo sviluppo dei test di intelligenza e di quelli scolastici (ivi, p. 47).

Quest'ottica di normalità (contrapposta all'anormalità) si generava per le esigenze del gruppo dominante di controllare e concretizzare una forma sociale gerarchizzata. A partire dal XIX e XX secolo, la disabilità intellettuale-idiozia (da intendersi come una mancanza) era già distinta dalla follia, andando a configurare una condizione a sé stante e non una sottospecie di

alterazione mentale data dalla pazzia. Le pratiche istituzionali contribuirono a creare definizioni e trattamenti in strutture organizzate; è nelle scuole per deboli mentali che si studiavano le disabilità intellettive.

Questi primi modelli si basavano sulla segregazione, con l'implementazione di istituzioni speciali. In Francia J.M. Gaspard Itard ed E. Seguin, a metà del milleottocento, cercarono di educare un bambino (Victor) elaborando poi una pedagogia speciale per le disabilità intellettive.

Tali tentativi furono mal accolti nella nazione di origine, ma furono esportati negli Stati Uniti; nel contempo, il fondatore della psichiatria moderna Pinel, affermava le possibilità di guarigione dei soggetti affetti da follia, purché sottoposti a trattamenti esclusivamente in ospedali e istituzioni speciali.

Gli istituti per deboli di mente erano denominati Scuole, e in America si svilupparono nella metà del XVIII secolo: custodia, addestramento ed educazione erano le parole chiave per comprendere le finalità di tali istituzioni (Carlson in Medeghini 2015, pp. 183-188).

Infatti erano previste la protezione e la custodia per coloro i quali non rispondevano allo stimolo educativo, mentre si perseguiva lo scopo della trasformazione di soggetti potenzialmente curabili in individui produttivi per la società.

Disciplina ed esclusione connesse alla disabilità intellettiva erano le caratteristiche fondamentali che connotavano chiaramente i summenzionati manicomi, scuole o istituzioni.

In Francia e in Gran Bretagna nascevano forme di controllo sociale per queste categorie di persone, come le leggi per l'internamento per malattia mentale contro la volontà dei soggetti, attraverso il potere delegato ai medici (ivi, p. 184).

Il pericolo sociale e immutabile derivante dalla "imbecillità morale" era tenuto in considerazione, tanto che Isaac Kerlin scriveva quanto segue:

Noi abbiamo delle persone che a causa di qualche errore congenito o difetto radicale a carico dei centri recettivi, sono parzialmente, o a

volte del tutto, privi del cosiddetto senso morale, e nessun ambiente o educazione potrà sopperire a tale deficienza. (*Ibidem*)

L'idea di fondo era però quella di migliorare la condizione dei deboli di mente, attraverso l'educazione e l'istituzione di ambienti adatti che assumevano i connotati di una sorta di riformatorio a fini produttivi. Nella realtà (scevra da ipocrisie ideologiche), più che di educazione, si trattava di un vero e proprio addestramento e controllo, ai fini di lavori manuali in un contesto industriale.

La logica che guidava l'istituzione era utilitaristica; lo scopo ultimo dei sovrintendenti (i medici preposti alla cura dei disabili) era di renderle persone utili alla società. Gli internati al contempo erano oggetti e strumenti dell'ente. Nel 1876 venne creata l'*Association of medical officers of American Institution of idiotic an feeble-minded person*, per lo studio di quella che, una volta, era definita deficienza mentale.

La maggior parte delle conoscenze prodotte sulle cause, sui trattamenti, sulle definizioni e sulle teorie sono dovute all'esistenza di tali istituti, così come i numerosi progressi nella medicina specialistica.

I compiti principali di tali organizzazioni professionali erano trasversali; l'impostazione si proponeva di essere medica, pedagogica e, contemporaneamente, terapeutica nei riguardi dei deboli di mente (ivi, p. 180).

Agli inizi del Novecento, la questione dell'idiozia veniva concettualizzata in termini quantitativi; il medico francese Seguin, dedito allo studio del ritardo mentale, si focalizzava sull'analisi delle funzioni del corpo ed ipotizzava una cura data dall'istruzione, se non per tutti, almeno per la maggioranza dei deboli di mente. Per questi ultimi si configurava, allora, un problema di grado e di intensità e non di genere (ivi, p.181). Seguin, infatti, affermava che: «Egli è uno di noi nell'umanità, ma rinchiuso in un involucro imperfetto» (*ibidem*). Ancora oggi in clinica si utilizzano i test quantitativi per determinare il grado di intelligenza e di debolezza mentale, al fine di poter effettuare una misurazione dimensionale del funzionamento intellettivo.

Tuttavia, in quei periodi storici, non scomparivano affatto le rappresentazioni qualitative degli idioti, considerati simili agli animali, alla stregua di una sottospecie umana o addirittura appartenenti ad una altra razza. Le stesse definizioni scientifiche e tecniche erano profondamente influenzate da questo substrato culturale.

La classificazione delle abilità umane ordinate gerarchicamente e la misurazione del Q.I. contribuirono notevolmente a formare la definizione stessa di debolezza mentale (Medeghini *et al.* 2013, p. 189).

Se nelle interpretazioni quantitative si esprimeva comunque l'appartenenza al genere umano, seppur con diverse manifestazioni dalla norma, l'interpretazione qualitativa assegnava connotati negativi e di differenza quasi ultraterrena verso i cosiddetti idioti e imbecilli.

Dopo la seconda guerra mondiale un movimento internazionale di scienziati pubblicava articoli e opere a sfavore delle istituzioni totali per malati mentali, in un chiaro attacco alla logica e alla prassi della disciplina psichiatrica.

In seguito si sperimentarono nuove forme istituzionali per la cura dei disagiati psichici (nel quarto paragrafo si riprenderà la dimensione della *sickness* in relazione alla storia sociale della disabilità a partire dai modelli teorici elaborati nella storia recente in tema di disabilità). Nell'odierno contesto del dibattito sociologico appare necessario descrivere la disabilità in un'ottica prettamente sociale, al fine cogliere le sfumature che caratterizzano tale condizione nelle relazioni col loro ambiente di riferimento.

Il termine disabile si connota, inoltre, per possedere caratteristiche che rimandano etimologicamente all'etichetta e alla diseguaglianza, oltre che al sapere tecnico e specialistico di natura medica.

L'intimo rapporto tra malattia e disabilità li pone entrambi nella stessa dimensione concettuale, seppur mantenendo ognuno un'autonoma identità semantica. L'integrazione è il processo che connette simultaneamente le due condizioni sopradescritte (Di Santo 2013, p. 59).

In questo capitolo, al fine di comprendere l'intrinseca relazione tra malattia e disabilità, si procederà descrivendo dapprima le dimensioni della prima e, successivamente quelle della seconda. Per comprendere la costruzione sociale del fenomeno della malattia è necessario introdurre il triangolo terapeutico, o della malattia, di origine anglosassone; il quale è composto dalle relazioni esistenti tra i concetti di *illness*, *sickness* e *disease*.

Si specifica che tali termini, nati nella cultura scientifica inglese, sono intraducibili letteralmente in italiano e pertanto verranno riproposti nel testo così come originati dalla cultura inglese (www.treccani.it).

Questa modalità di considerare più dimensioni della malattia è, in realtà, alla base della Medicina Narrativa (NBM), la quale si origina negli Stati Uniti dagli studi della *Harvard Medical School* che si ispirano ad un approccio ermeneutico e fenomenologico² (Giarelli, Venneri 2012, p. 270).

Kleinmann³ considera la malattia come una costruzione culturale, un insieme di significati simbolici che modellano la realtà. In virtù di tale convinzione, salute malattia e medicina sono essi stessi sistemi simbolici in interazione tra di loro, in cui si ritracciano i significati, i valori e le norme che strutturano l'esperienza della malattia. Nella società contemporanea vale un principio alquanto contraddittorio, ovvero: «Il paradosso è costituito dal fatto che la malattia è allo stesso tempo il più individuale e il più sociale degli eventi» (ivi, p. 232). Le parole dell'antropologo aiutano a comprendere che, sia dal punto di vista del singolo, sia della collettività, l'ambivalenza fenomenica della malattia sia una caratteristica di entrambe le dimensioni della malattia come della disabilità.

² La totalità delle esperienze di malattia sono essenzialmente semantiche, secondo tale orientamento il malato cercherà dei modelli esplicativi nella sua cultura per comprenderla, costruiti in base alle reti semantiche della malattia nel suo contesto sociale. L'approccio clinico si basa allora su un dialogo ermeneutico tra due universi di significato attraverso un processo empatico tra medico e paziente (Giarelli, Venneri 2012, p. 272).

³ Psichiatra e antropologo della *Harvard Medical School*, è considerato il punto di riferimento per l'approccio della Medicina Narrativa.

Questa considerazione introduttiva permette di evidenziare come l'evento della malattia sia specificatamente frutto anche di un costrutto sociale: la relazione sociale che si instaura intorno a tale fenomeno è di tipo triadica e genera un sistema d'interazione sociale tra la persona, la medicina e la società (ivi, p. 233).

La *illness* corrisponde all'esperienza di malattia esperita dalla persona, la quale si inserisce in una cornice universale del vissuto umano; è il malessere soggettivo in un'accezione prettamente psicologica e culturale.

Le manifestazioni psico-fisiche dell'infermità sono tradotte dall'essere umano per mezzo del linguaggio, quest'ultimo è però un tramite imperfetto e la sola conoscenza del contesto non esaurisce il contesto culturale in cui esplica il ruolo del malato.

Questo termine (*illness*), descrive l'insieme delle percezioni soggettive e va oltre il significato classico di malattia, intesa come disfunzione organica, è il modo in cui affiora la consapevolezza del disturbo nel soggetto.

L'elaborazione di alcuni vissuti problematici e la comprensione di ostacoli sociali nella coscienza del singolo caratterizzano tale condizione che si può definire e manifestare anche come un disagio.

Il termine *disease* rimanda alla componente medica, la quale certifica l'evento come appartenente alla sfera della patologia; quest'ultimo rimanda alla categorizzazione nosologica delle malattie, all'etichetta medica che le identifica: la visione organica e scientifica biomedica è pienamente espressa da *disease*.

Sickness è l'insieme delle relazioni sociali della malattia e corrisponde alla piena accettazione del ruolo del malato di fronte alla società, ovvero il riconoscimento sociale dei sintomi; quella trama di relazioni insita nel tessuto sociale di riferimento per una comunità, in cui un comportamento preoccupante e segni biologici assumono una rilevanza socialmente significativa (ivi, pp. 234-236).

Quest'ultima può essere positiva per alcuni versi (ad esempio il soggetto ha accesso alle cure mediche) o anche negativa (la connotazione identitaria di malato, molto vicina a quella di

disabile, si identifica tradizionalmente come una condizione non desiderabile dai membri di una società).

Sickness, alla base di *disease* e di *illness*, concerne come la società riconosce o meno uno stato di malattia; il suo modo di interpretarlo e anche di stigmatizzarlo: è il contesto di relazioni in cui si inserisce la disabilità.

Fin dall'antichità l'approccio sociale e culturale alla disabilità in genere, si caratterizza per essere compreso nel concetto di stigmatizzazione elaborato da Goffman⁴; la relazione sociale, corrispondente allo stigma, opera in virtù delle differenze (biologiche, sociali, psicologiche) tra individui.

Nel contesto sociale si verifica una prima distinzione tra coloro che vivono lo stigma e coloro che ne sono esclusi.

In seguito si attribuisce a costoro uno stereotipo negativo al fine di stabilire una netta demarcazione tra individui stigmatizzati e individui non stigmatizzati; a tutto ciò consegue un declassamento del soggetto, una perdita di statuto; l'individuo si colloca nell'area dello stigma vero e proprio.

La società, intesa come *sickness*, stabilisce inoltre confini giuridici e norme, modella le pratiche di cure mediche.

È importante ricordare che l'interazione tra le tre componenti della triade della malattia è perennemente dinamica e mai statica, muta e si trasforma a seconda del contesto culturale e sociale in cui agisce; l'elemento fondamentale da tenere in considerazione è che la malattia è un fenomeno multidimensionale in

⁴ Secondo Goffman (2003) ed il filone dell'interazionismo simbolico (Mead), la relazione sociale è parte fondamentale della costruzione del sé; sotto tale prospettiva, la norma assume la forma di un modello o di un ideale costruito e connotato socialmente e storicamente. Le percezioni e le rappresentazioni del diverso assumono i connotati dello stigma, secondo cui si attribuisce un significato dispregiativo e negativo ad una determinata formazione sociale (o ad un individuo) che finisce per connotarne l'intera esistenza. Goffman divide lo stigma in tre tipologie: le deformazioni fisiche, gli aspetti criticabili del carattere (passioni sfrenate, disonestà, mancanza di volontà) le credenze dogmatiche legate alla tribù, al concetto di razza e di nazione. La conoscenza di questi aspetti, per l'autore, deriva dalle conoscenze sulle malattie mentali, sulle condanne penali, sull'uso abituale di sostanze illecite; sul comportamento politico radicale e altro.

continua costruzione tra persona malata, medicina e società. Sono state sviluppate in seguito da Maturo⁵ sette combinatorie delle interazioni possibili della triade sopradescritta.

A titolo esemplificativo si potrebbe verificare una *illness* senza *disease* e *sickness*; in tal caso non esiste il riconoscimento sociale della malattia da parte del medico e della società anche se il soggetto avverte un disagio, come sensazioni di malinconia, insoddisfazione ecc. (Di Santo 2013, pp. 52-56).

A questo punto, è necessario introdurre la tripartizione sociologica della disabilità, che utilizza termini ormai in disuso come quello di *handicap*, ai soli fini di definire la fenomenologia della disabilità.

La triade qui esaminata è quella composta da alterazione, limitazione ed *handicap* (Di Santo 2013, p. 59) i quali sono in stretta connessione tra loro a formare la multidimensionalità propria del concetto di disabilità.

Il primo termine si intende come una difformità rispetto alle proprietà naturali; se usato in modo figurato esprime il sentimento dell'irritazione e della rabbia.

Un individuo può presentare un'alterazione psichica e/o fisica rispetto ad una condizione iniziale, da qui un significato di cambiamento e degenerazione di un equilibrio. La differenza è il concetto associato all'alterazione; in tale accezione l'altro è il diverso, ovvero il disabile, in quanto non rappresenta la normalità comunemente attesa.

Altro componente della triade è il limite. In qualsiasi contesto spazio-temporale l'essere umano si confronta con dei limiti, questi ultimi possono essere quelli naturali, come nel caso dei cambiamenti climatici indotti dalle calamità. I limiti però, indicano anche le norme e regole costruite nella società stessa (il di-

⁵ L'autore elabora la combinatoria DIS, riprendendo autori quali Hoffman e Twaddle, la quale rappresenta sette possibilità dall'incontro della triade della malattia. Tale modello è utile per analizzare diverse situazioni patologiche, le varie dimensioni della malattia e i tre punti di vista principali, del malato, del medico e della società.

ritto di voto, il confine stabilito dalla proprietà privata, il limite di velocità con le autovetture).

Se il confine e la barriera possono essere fonte di restrizioni per l'essere umano, nel contempo hanno la peculiarità di garantirgli un certo margine di sicurezza e libertà.

In questo ragionamento è lecito domandarsi in una società che cosa sia normale, cioè entro i limiti, e cosa invece non lo sia, ovvero vada fuori dalle barriere prestabilite.

È proprio questo concetto di limite che solca la linea di demarcazione tra quello che è accettabile, incluso tra noi in relazione all'altro (il diverso o il disabile), il quale risulta escluso da qualsivoglia comunità.

Ad esempio tempi storici passati dimostrano diverse reazioni della società alle disabilità; oggi si conoscono soltanto alcune modalità di abbandono e di eliminazione della civiltà greco-romana riguardo le deformità congenite corporee, che nel costume e nei valori dell'epoca erano considerate caratteristiche repellenti e abiette (Scianchi 2012, p. 69).

Per comprendere il presente è necessario indagare quali modi di intendere la disabilità hanno condizionato il passato e quali orientamenti socioculturali hanno caratterizzato l'agire dei popoli.

Senza riferirsi ad una retorica che intenda semplicisticamente non cadere negli errori del passato, si può considerare questa parentesi storica e sociale come una prospettiva che consente di capire l'*humus* culturale in cui si innescano alcune pratiche sociali ancora presenti nelle società attuali⁶.

⁶ Ai primordi del ventesimo secolo, la nascita dei test mentali negli Stati Uniti si accompagnava alla generazione di un nuovo tipo di persona: il *moron* dal greco *moros* che si traduce con stupido, il quale corrisponde all'inglese *feeble mindedness*, ovvero debolezza mentale (Medeghini 2013, p. 180). La pratica dei test mentali alimentò la decadenza del primato di autorità degli istituti per deboli di mente; nell'America degli anni quaranta si originarono nuove modalità di vita per i disabili intellettivi, come l'inserimento nelle comunità e nelle classi speciali all'interno delle scuole pubbliche. Le stesse classificazioni subirono delle trasformazioni e si allargarono i confini spaziali in cui poter scorgere tali difficoltà. I test furono infatti somministrati ai carcerati,

Secondo quest'ottica ciò che appare diverso da noi⁷ viene relegato in un apposito spazio, possibilmente lontano dalla nostra

alle prostitute, agli studenti ed ai poveri, nell'ottica dell'ampliamento della definizione di disabili (atto ad includere una moltitudine di categorie sociali tra loro diverse). La debolezza mentale, unitamente alle circostanze ambientali, era identificata come causa della criminalità ed era ereditaria. A tale scopo, furono eseguiti test su una moltitudine di detenuti al fine di trarre tale conclusione. L'etichetta del deviante associata al ritardo mentale era dunque compiuta. L'utilizzo delle valutazioni di test mentali servirono da supporto per campagne di sensibilizzazione pubblica connesse a temi quali l'alcolismo, la povertà, la criminalità. Il ritardo mentale si manifestava dunque come un problema sociale. Nonostante il fatto che Binet e Simon avessero escluso l'eziologia e il trattamento nell'elaborazione dei test in esame, riferendosi esclusivamente ad una misurazione dello stato mentale attuale dei soggetti, i test stessi finirono per essere associati a questioni di ereditarietà e si adottarono leggi sulla sterilizzazione e sulla segregazione per i deboli di mente. L'origine dei suddetti test si verificava agli inizi del '900 allorché il Ministro dell'educazione francese intese stabilire una distinzione tra bambini normodotati e non, ai fini di pianificare una tipologia di educazione differenziata. Binet e Simon svilupparono dunque il primo strumento di misurazione quantitativa dell'intelligenza umana: una scala che prendeva il nome dai due suddetti autori. Nel corso del tempo tale metodologia ha subito numerose modifiche e oggi il test utilizzato in clinica e nella ricerca è lo *Stanford-Binet*. Frequentemente viene utilizzato anche il *WISC-r (Wechsler Intelligence Scale for children-Revisited)*. Grazie a tali strumenti è possibile identificare il livello di intelligenza globale dell'individuo. La definizione oggi comunemente accettata di ritardo mentale nella comunità scientifica e medica è quella fornita dall'ICD-10, Classificazione Internazionale delle malattie: «Il ritardo mentale è una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali» (OMS). Bisogna necessariamente ricordare che tale tipologia di classificazione risente delle differenze culturali in cui è stata prodotta e probabilmente non sempre è possibile applicare le definizioni in popolazioni in popolazioni di culture diverse. Così come il DSM V (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Associazione Psichiatri Americani 2013) è un altro prodotto della cultura americana che solitamente è utilizzato nell'ambito clinico della diagnosi.

⁷ La teoria dell'identità sociale sviluppata da Tajfel (1981) afferma che gran parte di quella individuale deriva dalle appartenenze a gruppi sociali (famiglia, genere, etnia) la costruzione di tale identità si origina dal confronto con altri gruppi o categorie, nasce dalla negoziazione di significati e dalla comunicazione con gli altri. In genere si sovrastimano le capacità del proprio grup-

vista. Considerando che l'attore sociale opera in un contesto di relazioni, le sue azioni saranno inevitabilmente costruite, e appunto, delimitate da una serie di regole e norme che ne stabiliscono il raggio di competenza.

Ai fini di una maggior comprensione della disabilità, è necessario riferirsi alla violenza simbolica, quel concetto di pratica di dominio misconosciuta teorizzata da Bourdieu (ivi, p. 18).

Il termine misconosciuto è dovuto al fatto che tale violenza non è socialmente riconosciuta, l'esercizio di quest'ultima è un dato a priori, che non presuppone alcuna attività di riflessione critica e che gli attori sociali continuano ad esercitare in quanto prassi comune e consolidata in un determinato contesto sociale.

Un fenomeno complesso, quello della disabilità, il quale, nella società odierna, anche secondo un approccio medico, è il riflesso dell'interazione tra il corpo della persona e la società in cui essa stessa vive. Una condizione dai molteplici aspetti si presta dunque a diversi livelli di analisi, come indicato dal modello multidimensionale sociologico della disabilità. Nonostante i limiti, che saranno evidenziati nelle versioni successive, questa classificazione inizia a porre l'enfasi "sull'essere sociale" rispetto all' "essere patologico" dell'individuo; formalmente in Italia la L.104/1992⁸ recepisce tali formulazioni ravvisando

po di appartenenza e si sottostimano e amplificano le differenze con gli altri. Secondo Moscovici (1982) le rappresentazioni sociali forniscono ordine nel mondo degli individui, l'altro inteso come colui che non si conosce porta a un lavoro cognitivo nel singolo fatto di dissonanze, emozioni, stereotipi che avviene tramite il processo di ancoraggio, questo consiste nella categorizzazione e nella classificazione, ai fini di ricostruire la percezione del nuovo con concetti familiari. Altro processo elaborato da Moscovici è l'oggettivazione, in cui si attribuiscono a concetti astratti (es. la paura del disabile) qualcosa che esiste in natura, di fisico. La cultura esterna modifica continuamente i nostri pensieri (Inghilleri 2009, pp. 19-20).

⁸ La principale legge è la 104/1992 che attiene all'assistenza, all'integrazione sociale ed ai diritti delle persone *handicappate*. La piena dignità e partecipazione alla vita civile, così come tutti i diritti che ne derivano, sono previsti da questa legge, così come il diritto all'istruzione e alla cultura.

L'art. 3 della legge citata così definisce la persona disabile: «Colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavo-

la necessità di una tutela delle istituzioni riguardo il fenomeno sociale della disabilità (ivi, p. 231).

Tale attenzione si ravvisa però già nella Costituzione italiana del 1946, nei dettami dell'art. 2⁹ e dell'art. 32 comma 1, in quest'ultimo la tutela della salute è riconosciuto come un diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, garantendo cure gratuite agli indigenti (Di Santo, p. 94).

Nel processo di marginalizzazione non agisce causalmente e necessariamente una condizione di menomazione fisica e psichica di origine anatomica e fisiologica. La nozione sociologica di *handicap* si riferisce alla pratica dell'esclusione e dell'emarginazione della comunità verso un soggetto diverso; la scomparsa graduale e progressiva di questo termine nella letteratura scientifica internazionale¹⁰ vuole forse nascondere l'esistenza di tali processi di stigmatizzazione?

rativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione». La nozione di *handicap* è legata alla menomazione in rapporto di causalità lineare ed è mancante di riferimenti all'ambiente e alla comunità in cui il soggetto svolge la sua esistenza. Il concetto espresso di differenziazione tra *handicap* ed *handicap* grave non ha visto la predisposizione di un sistema metodologico di valutazione che possa accertarne efficacemente l'esistenza. Si ricorda al riguardo la proposta dell'Osservatorio per i diritti delle persone con disabilità, recepita con il D.P.R. 4 ottobre 2013 (Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità), in cui si ribadisce il concetto secondo cui la piena uguaglianza di diritti umani accomuna la totalità della popolazione, disabili inclusi. Tale programma di azione, proposto dall'Osservatorio nazionale di cui sopra, si articola in 7 linee di intervento al fine di realizzare i contenuti della Convenzione Onu (*Treaty document*, Italia Onu 2012).

⁹ «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale». Il principio personalista qui espresso pone ai massimi vertici del nostro ordinamento giuridico i valori della persona umana come individuo e come costituente essenziale della società, nessuna libertà collettiva prescinde dalle libertà dei singoli (principio pluralista); il principio solidarista è rintracciabile nel dovere di operare a vantaggio della società, si passa dal ruolo di persona a quello di cittadino responsabile (www.comune.bologna.it).

¹⁰ La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità del 2001 dell'OMS ricerca un linguaggio neutrale ed elimina la pa-

Ancor sui limiti inerenti la società e i processi di esclusione e facilitazione, è necessario specificare che il termine istituzione sociale in una declinazione sociologica, coincide con i modelli di comportamento in generale delle organizzazioni e degli apparati. Questo termine, per esprimersi pienamente necessita della presenza di norme che delimitano la sfera d'azione dei suoi componenti.

In generale le forme dell'istituzione intese come azione, danno luogo, appunto, ad un sistema d'azione. In tal senso l'istituzione è – l'impianto di regole – che permette l'organizzazione di risorse umane e materiali e può riferirsi anche alle agenzie di socializzazione quali famiglia, scuola, *mass-media* e servizi sanitari (Di Santo, p. 102); l'istituzione in una società civile, è ben rappresentata anche dal suo ordinamento giuridico.

Qual'è dunque il concetto di normalità, imprescindibilmente legato a quello di norma, nelle pratiche sociali umane di una società, la quale, attraverso l'operato delle sue istituzioni, si proietta sui cittadini, e a cui essi stessi si rivolgono idealmente (alla norma) per rivendicare i loro diritti?

La normalità è comunque non solo prodotta dalla norma, ma è anche la normalità stessa a produrre le norme giuridiche, esse sono espressione e conseguenza della normalità.

Quest'ultima, in varie declinazioni sociologiche, è indagata dal filosofo Foucault in numerose sue opere.

L'autore francese, infatti, intende la normalità esclusivamente come il prodotto di una costruzione culturale, sociale o storica. Il potere regola gli spazi, le abitudini i comportamenti e crea gerarchie. Ne consegue che la normalità è il prodotto di una norma. L'ottica che caratterizza il pensiero dell'autore si caratterizza per la corrispondenza tra normalità e giudizio; lo

rola *handicap*, precedentemente descritta nella classificazione internazionale del 1980. La visione corrisponde al modello bio-psico-sociale, in cui la disabilità è in stretta relazione con l'ambiente sociale di riferimento. Il testo intende fornire una prospettiva delle diverse componenti della salute a livello biologico, individuale e sociale (ICF 2001).

stesso è solitamente espresso da coloro che si ergono dietro un quasi invalicabile muro di conoscenza e sapere (ad esempio, tutti i tipi di sapere scientifico). Eppure, secondo l'autore francese in natura non esiste un concetto di normalità (e anche di anormalità) a priori; tutto è un costrutto sociale e culturale, infatti:

La norma non è un principio di intelligibilità; è un elemento a partire dal quale un determinato esercizio del potere si trova fondato e legittimato. La norma porta con sé, al tempo stesso, un principio di designazione e un principio di correzione. La norma non ha per funzione quella di escludere, di respingere. Al contrario, essa è sempre legata a una tecnica positiva di intervento e di trasformazione, a una sorta di progetto normativo. (Foucault 2000, pp. 52-53)

Lo studioso francese asserisce anche che la funzione della norma (paragonabile a quella di un modello), è quella di gerarchizzare, escludere, paragonare o differenziare per poter stabilire e decidere cosa sia normale o cosa no, in una determinata società e in un dato momento storico.

Il processo di normalizzazione descritto da Foucault assolve tale poliedriche funzioni e si snoda in vari ambiti del sapere. In tal senso, dunque, la norma altro non è che l'espressione di un potere (Siniscalchi 2007, p. 18).

L'*handicap*, inteso in un'accezione sociologica, comprende il significato dell'etichetta attribuita al diverso, in cui emerge palesemente il limite costruito dalle relazioni umane sia in ambiti formali, sia informali. L'autore Di Santo insiste a voler utilizzare il termine *handicap*, che seppur in disuso, rappresenta efficacemente il fatto che:

La situazione di svantaggio sociale non nasce da una condizione patologica bensì socio culturale. L'*handicap* è dunque lo stigma, il marchio infuocato che viene affisso dalla società agli individui considerati diversi. E per questo la vittima non viene sostenuta, aiutata, facilitata, bensì estromessa dal contesto di vita. (Di Santo 2013, p. 128)

1.2. Il modello multidimensionale per una lettura sociologica del fenomeno della disabilità: la dimensione individuale, lo status di disabile, il vissuto del soggetto di esclusione e partecipazione

Riprendendo il concetto introdotto nelle pagine precedenti, è possibile ora descrivere il modello multidimensionale della disabilità, il quale indica traiettorie comuni sia nella malattia, sia nella disabilità (Di Santo 2013, p. 64)

Sulla linea orizzontale troviamo la tripartizione sociologica sopradescritta, ovvero alterazione, limitazione e *handicap*.

Le prime due modalità (alterazione e limitazione) sono parte di un'azione di riconoscimento, sia del soggetto stesso sia della collettività, la terza modalità si divide tra *handicap* o facilitazione.

Sulla linea verticale troviamo il triangolo terapeutico, composto da *illness* (che riguarda l'individuo); *disease* (che concerne il riconoscimento della comunità medica e scientifica, lo sguardo biomedico) e da *sickness* (intesa come l'interpretazione che una data società fornisce sulla malattia), le quali corrispondono alla tripartizione sociologica della disabilità, ovvero alterazione, limitazione, *handicap* dando luogo ad una dimensione diversa per ogni incrocio (Di Santo 2013, p. 65).

Tale modello ha nella matrice le dimensioni proposte dal quadrilatero della salute di Ardigò: il sistema sociale che gestisce la vita delle popolazioni, l'Io inteso come attore che intenzionalmente si relaziona alla società, la natura interna delle persone ovvero il vissuto esperienziale dell'individuo (sono così rappresentati tutti e tre i livelli di analisi sociologica; quello micro, passando per il meso, arrivando infine al macro).

I modelli Esa e P di Maturo riprendono il sistema salute di Ardigò e lo arricchiscono con la *illness* semantica ed esperita, le quali corrispondono all'alterazione e alle limitazioni nella sfera emotiva dell'individuo nel modello di Di Santo.

La *disease* di Maturo coincide con le dimensioni dell'*handicap* e della facilitazione nelle istituzioni totali, mentre l'immaginario di *sickness* corrisponde alla dimensione della re-

lazione tra disabilità e istituzioni nonché al pregiudizio e allo stigma (Di Santo 2013, pp. 64-65).

La prima dimensione del modello multidimensionale della disabilità- (*illness* e individuo - nel riconoscimento - di un'alterazione nel vissuto di disabilità) è costituita dalla relazione tra l'Io e il Me nell'esperienza disabilitante; è il momento soggettivo della sofferenza e dell'angoscia, la tragedia tutta personale dell'individuo che prova a rapportarsi con il dolore di fronte all'incontro, nel corpo e nella mente, con la disabilità. Una descrizione soggettiva che inquadra perfettamente questa dimensione dell'Io sono le parole di Andrea Stella, rimasto senza l'uso dell'gambe in seguito ad una tragica sparatoria in Florida:

Mi fermo, uno di loro mi punta contro una pistola e spara. Avverto un dolore fortissimo, mi sembra di essere in un fumetto, di vivere in un cubo, mi manca il fiato, cado a terra. Le gambe, le gambe, non sento più le gambe. Non ho più sentito le gambe, forse lì ho incominciato a capire» (Cannavò 2010, p. 148)¹¹.

Come un cantastorie ferito egli descrive se stesso all'inizio della sua esperienza di vita di disabile nella drammatica e incomprensibile tragedia che gli è capitata. La dimensione del riconoscimento della limitazione dell'infermità dell'individuo è l'accettazione dello *status* di disabile.

Il rapporto tra l'identità individuale del malato e lo *status* di disabile è fortemente condizionato da ambigue interpretazioni, se nella prima prevale la patologia (che può influenzare o meno la le proprie attività), nel secondo la disabilità restringe notevolmente le possibilità di partecipazione sociale, a prescindere da eventuali menomazioni, è di natura relazionale.

Quest'ultima descrizione coincide con il modello bio-psico-sociale¹² che ha ispirato la stesura dell'ICF (OMS 2001).

¹¹ Intervista di C. Cannavò nel libro *E li chiamano disabili*, Bur, Rizzoli 2010 Milano.

¹² I principali testi scientifici diffusi a livello internazionale si basano sul modello bio-psico-sociale, elaborato dallo psichiatra statunitense Engels nel

Tale testo si caratterizza per essere connotato principalmente per l'attenzione alle caratteristiche multidimensionali e sociali nell'individuo rispetto alla tradizione collocazione del discorso nel solo ambito medico.

La disabilità nell'ICF è inserita vicino al termine salute in un'ottica globale e olistica di funzionamento dell'individuo.

Quante più funzioni svolge un individuo (o meglio tanto meno sono "compromesse" alcune funzioni) tanto più egli è considerato sano dalla società (intendendo per funzionamento tutte le funzioni corporee (comprese quelle psicologiche)¹³ nonché le attività e la partecipazione.

millenovecentottanta, in cui essenziale è la multifattorialità negli eventi di malattia, rispetto ad una visione organicistica e prettamente biomedica. I tre fattori che influenzano la salute e la malattia sono, appunto, quello biologico (fattori fisici e genetici, essenziali per la diagnosi); quello psicologico (l'individualità e il vissuto del paziente); quello sociale (il contesto). A proposito di quest'ultimo si sottolinea come l'individuo non sia un soggetto isolato bensì si posizioni al centro del sistema, in cui ogni elemento influenza ed è condizionato a sua volta dagli altri. L'interazione tra il livello biologico, psicologico e sociale fornisce, secondo l'autore, una spiegazione possibile della malattia. In tutto ciò è fondamentale il ruolo delle variabili psicosociali; in tale ottica l'approccio alla salute e alla malattia si caratterizza per indagare i livelli micro (interazionali), macro (ecologico sociali) e meso (di comunità e organizzativi); questi elementi possono essere predittori di risultati clinici e sociali (Schultz, Gatchel 2005). Il modello bio-psico-sociale possiede un approccio olistico alla persona, considerata nella sua totalità e interezza. L'integrazione nella dicotomia esistente tra il modello medico e quello sociale è superata attraverso l'integrazione di entrambi. Il pensiero sottostante, diffuso a livello internazionale, è di tipo sistemico e si estende alla cura e alle pratiche cliniche della salute e della malattia. Sul finire degli anni settanta lo psichiatra Engels per trovare un fondamento teorico di tale modello si ispira alla teoria dei sistemi di Von Bertalanffy (1968), secondo cui un sistema è un'entità dinamica composta da elementi in continua interazione tra loro, che formano un'unità.

¹³ Ad esempio l'inclusione nelle funzioni mentali all'interno dell'ICF dell'autismo dimostra che quest'ultimo riguarda le funzioni psicosociali globali, intendendo per tali quelle della mente in genere, le quali si sviluppano nell'evoluzione della vita, e servono a comprendere e a integrare costruttivamente le funzioni mentali che conducono alla formazione delle abilità interpersonali, necessarie per lo stabilirsi di interazioni sociali reciproche orientate al significato e al risultato (ICF 2001).

Il termine *disabilità* espresso nel testo include, invece, le restrizioni e le limitazioni; l'elemento principale che connota questa classificazione internazionale è un'elencazione esaustiva delle componenti della salute, anziché essere un elenco delle conseguenze delle malattie (ICF 2001).

Come accennato in precedenza infatti, nell'ottica multidimensionale della *disabilità* l'individuo, nel riconoscere la limitazione, acquisisce e matura una nuova condizione: lo *status* di *disabile*. Nei mezzi di comunicazione di massa e nei prodotti culturali di una popolazione, quali ad esempio i libri, è possibile rintracciare alcuni esempi del come vengano raccontati i vissuti dei *disabili*.

A tal proposito è chiarificatrice la domanda che il giornalista Candidò Cannavò¹⁴ pone al chirurgo Paolo Anibaldi, paralizzato nell'uso delle gambe. Egli interroga quest'uomo circa il primo impatto drammatico con la vita, per uno che appunto, si scopre *disabile*.

Le parole di quest'intervista forniscono una chiara descrizione della dimensione che riguarda *illness* e il riconoscimento di una limitazione dal punto di vista soggettivo del vissuto di un individuo:

La depressione. Ti invade il cervello, ti perseguita, ti fa precipitare in un buio dove l'esistenza non ha più senso. Per carità, tante migliaia di giovani hanno vissuto e vivono avventure più gravi della mia. Ma i momenti del buio sono uguali davvero per tutti. (Cannavò 2010, p. 60)

In questo frangente il *disabile* deve accettare i propri limiti e metabolizzare la consapevolezza che il suo *status* non influenzi il resto delle persone ai fini di un positivo rapporto, così come gli altri dovrebbero fare verso di lui.

Si tratta di riconoscere, ancora una volta, ma stavolta con un'identità diversa, quella normalità che vige intorno a lui.

¹⁴ Il giornalista nel suo libro *E li chiamano disabili* (2010) descrive e intervista una serie di persone affette da *disabilità* alla scoperta di un mondo inaspettatamente coraggioso e positivo.

Quali sono allora, le tipologie di azioni del disabile, sociologicamente intese?

Secondo Weber¹⁵ l'individuo agisce socialmente in un contesto di vita secondo vari orientamenti.

La realizzazione dell'agire affettivo, nel disabile dell'intervista, si attua grazie alle condizioni di un contesto favorevole: «Conoscevo Loredana e nel nostro amore la sedia a rotelle non ha interferito, anzi, ci siamo sposati nel '92, anno per me favoloso: il matrimonio, la laurea alla Sapienza di Roma e la nascita di Ilaria» (*ibidem*). Nella descrizione si rintraccia anche l'agire razionale rispetto allo scopo (la laurea come ottimizzazione di interessi personali).

All'estrema destra di questo modello multidimensionale troviamo l'*handicap* il quale include i fenomeni di esclusione e di partecipazione esperiti dall'individuo in oggetto.

Sempre lo stesso chirurgo di cui prima, attraverso lo strumento di mediazione simbolica per eccellenza dell'essere umano, quale è il linguaggio, esprime l'elemento della facilitazione sempre riconducibile al modello multidimensionale della disabilità:

La sventura è diventata una tragedia per chi non ha fruito di gesti e atteggiamenti ispirati a un sereno coraggio e soprattutto a un coinvolgimento pieno nella vita che cambia ritmi e modalità. Come dire: questo problema non è solo tuo, ci appartiene lo affronteremo insieme. Ecco il valore della famiglia. Io ho goduto di tanto privilegio. Sono uscito dalla depressione. (*Ibidem*)

L'antitesi dell'*handicap*, in questo caso è la facilitazione nei processi di partecipazione.

Sul versante dell'*handicap*, inteso come processi di esclusione in relazione all'individuo disabile e al suo vissuto, esemplificative appaiono le canzoni composte dal gruppo di musicisti, per la maggioranza affetti da distrofia muscolare, che nei te-

¹⁵ Il sociologo tedesco descrive l'agire sociale diviso in: agire rispetto allo scopo, agire rispetto al valore, agire secondo tradizione, agire affettivamente (Bagnasco, Barbagli, Cavalli 2004, pp. 57-58).

sti musicali esprimono le relazioni da loro esperite nel contesto sociale:

Poco è cambiato meno di niente cambiano i tempi non cambia la gente, la civiltà, le false promesse. Le cose importanti sono le stesse. Gira la ruota brucia la carta, poco è cambiato dai tempi di Sparta, gira la ruota resta l'idea solo non c'è la rupe Tarpea. (Cannavò 2010, p. 86)

Il soggetto è consapevole della sua condizione biologica, fisica e psichica ed esposto ad etichette attribuitegli dalla società.

Egli può percepire questa esclusione dettata dal contesto, come nel caso della canzone sopradescritta o anche reagire chiudendosi in se stesso e determinando un'autoesclusione di fronte ai "soggetti normali".

L'etichetta dello stigma a cui è sottoposto produce un'interiorizzazione degli altrui punti vista ed egli fa proprie le credenze che gli altri hanno sulle sue limitazioni.

L'immaginario culturale induce nel disabile una rottura biografica; egli ristrutturata la sua individualità in base alle limitazioni fisiche ed emotive nonché relazionali, nella sua sfera di vita (Di Santo 2013, p. 71).

Nonostante le imponenti conseguenze fisiche, psichiche o anatomiche la disabilità può anche essere rappresentata da una percezione positiva della propria esistenza; tale fenomeno, denominato *Disability paradox*, apre l'orizzonte al concetto di qualità della vita esperito dal singolo che esclude come unico parametro di riferimento il modello biomedico nei rapporti tra salute e malattia (Di Santo 2013, p. 72). Un esempio lampante di tale paradosso è la telefonata raccontata dal giornalista Cannavò e la consigliera delegata all'*handicap* di Roma; la signora Argentin taglia corto:

La conosco, so qualcosa del suo progetto. Quando ci vediamo? Come prima cosa potrei raccontarle la mia storia. La sua storia? Perché anche lei è, Oddio in questi casi è sempre difficile trovare le parole. Sì, ha capito bene, non abbia timori di esprimersi: sono una disabile, anche abbastanza grave, e, se le interessa, sono felicissima di essere al mondo. (Cannavò 2010, p. 109)

1.3. Il ruolo della comunità medico-scientifica: storia sociale della malattia, limiti dell'assistenza medica, iatrogenesi e istituzioni totali

Altra dimensione del modello, legata al termine *disease* è la storia sociale della malattia, il tentativo della comunità medica e scientifica di spiegare le condizioni patologiche dei soggetti nella comunità (Di Santo 2013, p. 65). La malattia è intesa nel modello multidimensionale, come il rapporto tra *disease* e l'alterazione di un equilibrio psicosomatico.

La limitazione è qui da intendersi come i vincoli che la stessa assistenza medica incontra nel suo operare, i processi di *handicap* e/o facilitazione corrispondono alle cosiddette istituzioni totali, la iatrogenesi e il controllo (*ibidem*).

Il riconoscimento della patologia per la comunità medico scientifica è volto a superare le limitazioni intrinseche presenti nella salute degli individui; una dicotomia tra stato di salute e di malattia che impone la presenza di un limite, ovvero un criterio che stabilisca cosa voglia significare stare bene, così come definire cosa significhi stare male.

Questa costruzione sociale è influenzata notevolmente dai fattori culturali di un determinato contesto.

Mi soffermerò successivamente sulle interpretazioni più recenti della comunità scientifica riguardo il tema della disabilità, introducendo prima brevemente le tappe storiche della *disease*, con le alterazioni e limitazioni insite nella storia sociale della malattia (*ibidem*).

Il periodo pre-ippocratico corrisponde alla cura come elemento divino; il mito Esculapio del 1250 a.C. prevede il rito dell'incubazione nei templi, e nei luoghi di ritiro. Successivamente, nel IV e V sec. a. c. la figura del filosofo assorbirà il ruolo di guaritore (Pitagora descrive il nervo ottico e in seguito, il cervello come sede dell'intelletto).

Nel periodo ippocratico-galenico-salernitano, con Ippocrate nasce la medicina come entità autonoma, il *Corpus Hippocraticus* è un enorme trattato di medicina compreso di codice deontologico dell'epoca, in cui si descrivono le tre fasi del giudizio:

diagnosi, prognosi e terapia, Galeno invece (129-200 d.C.) descrive la malattia come squilibrio di vari umori (flegma, sangue, bile gialla e nera).

Nel medioevo prevale la Scuola Salernitana, laica e razionalista con un modello di insegnamento basato su domande e risposte per chiarire concetti complessi, anche se fino al XVIII secolo il cristianesimo influenza la concezione di malattia legata alla punizione divina.

Il periodo illuministico scinde la medicina dalla religione, dalla filosofia e dall'alchimia e vede nell'internamento la pratica dominante per i malati; biologia e chimica sono necessarie per la scoperta di cure di patologie infettive attraverso il metodo scientifico.

Dopo il XVII secolo cambia ancora il significato attribuito alla cura che si basa sulla riflessione riguardo la malattia e il rapporto tra esperienze.

Il periodo contemporaneo, detto neo scienista, è caratterizzato dall'importanza della genetica, la combinazione perfetta dei geni può arrivare a eliminare difetti ancor prima della nascita; la multidisciplinarietà delle scienze è al servizio del miglioramento delle condizioni di salute della popolazione (Di Santo 2013, pp. 75-76-77); la classificazione delle malattie diviene un importante avanzamento della scienza medica.

A tal proposito in tempi recenti, un elemento importante nella storia sociale della malattia è rappresentato da uno dei progressi attuali della scienza medica, ovvero la Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD 2000) dell'OMS, la quale ha il merito di raccogliere a fini classificatori e descrittivi, una grande quantità di dati sulle patologie dell'essere umano, espressi in un linguaggio universale (*ibidem*).

Quest'ultimo diviene lo strumento privilegiato in clinica per individuare i criteri diagnostici e per l'organizzazione dei servizi socio sanitari; è inoltre utilizzato anche in ambito statistico epidemiologico.

Ai fini della comunicazione nella comunità scientifica medico-sanitaria risulta essere uno strumento prezioso e di indubbia utilità, se utilizzato, poiché apre prospettive di linguaggio co-

mune anche in altri ambiti, tradizionalmente non attinenti al settore sanitario.

Anche i manuali diagnostici internazionali, nell'ambito delle malattie mentali, quali l'ICD-10 e il DSM IV TR e V, sono un progresso della scienza medica odierna.

Questi ultimi, ad esempio, descrivono come caratteristica principale del ritardo mentale una ridotta capacità intellettuale rispetto alla norma, accompagnata da almeno due limitazioni funzionali importanti nelle aree della vita, presente prima dei 18 anni di età. La disabilità intellettuale è allora l'esito di processi patologici sulla struttura e sul funzionamento del sistema nervoso centrale. L'espressione ritardo mentale è sostituita nei principali manuali scientifici dalla dizione disabilità intellettuale.

Il manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali è utilizzato oggi nella clinica e nelle attività di ricerca.

L'orientamento degli studiosi in tal senso è di procedere ad una modellizzazione e standardizzazione degli interventi clinici. In tali manuali infatti si tiene conto delle variabili culturali, quali etnia, razza, religione, degli elementi psicosociali (sesso, età, orientamento sessuale, livello di istruzione) ai fini di produrre dati epidemiologici e strumenti di interpretazione della relazione tra operatore e paziente; tutto ciò permette la comprensione del significato profondo della malattia che si manifesta (Inghileri 2009, p. 207).

Nella sociologia della disabilità si rintracciano dunque i limiti dell'assistenza medica, i quali sono ben rappresentati dalla iatrogenesi descritta da Ivan Illic; la iatrogenesi sociale si tramuta in una produzione di articoli di tipo industriale relativi al benessere e alla salute; una medicalizzazione della vita come cambiamenti economici e sociali indotti dall'organizzazione sociale medica (Giarelli, Venneri 2012, p. 255); la iatrogenesi culturale nella società capitalista si verifica allorché si arriva all'identificazione di malattie costruite dall'uomo per fini commerciali e la salute viene prodotta al pari di una merce, le istituzioni mediche arrivano a distruggere il potenziale curativo e di risorse dei soggetti nella reazione ad eventi naturali come la

morte, la malattia, la vecchiaia e la sofferenza (Di Santo 2013 p. 120).

Un esempio lampante dei limiti originati della comunità medica è dato dagli effetti della iatrogenesi clinica¹⁶, ciò potrebbe essere anche ben rappresentato dall'errore umano del medico negli interventi chirurgici; in tale frangente l'obiettivo non è più aumentare le speranze di vita e diminuire le morbosità, essa produce danni invece che benefici (*ibidem*).

Queste tre dimensioni fanno parte della nemesi medica, che simbolicamente rappresenta la vendetta della natura sulla presunzione della biomedicina di volersi ad essa sostituire (ivi, p. 256).

Tornando alle altre prospettive aperte dal modello multidimensionale della disabilità, nell'area dell'*handicap* o della facilitazione, la dimensione dopo il limite è quella dell'istituzione totale, caratterizzata dal controllo e dalla coercizione.

La medicina intesa come sistema, nell'intento di produrre condizioni di benessere, può anche produrre effetti di istituzionalizzazione del paziente; dunque sia inclusione, sia alienazione ed isolamento.

Gouldner (1997) afferma che l'istituzione costituisce per coloro che ne sono inclusi anche un mondo oggettivo rassicurante il quale fornisce risposte identitarie sul dove siamo e su cosa siamo¹⁷; nel contempo tutto ciò può tramutarsi in uno stato di alienazione per l'individuo, soffocato dalle barriere dell'istituzione.

Gli ospedali implicano, a volte, processi di *handicap* per i pazienti, essi sono strutture derivanti dalle istituzioni totali, anche se qui la perdita di libertà risulta parziale (si pensi ad un

¹⁶ Nel suo testo l'autore considera la scienza come uno strumento, il sistema sanitario produce continuamente nuove esigenze di terapia, e le persone, a fronte dell'insistente aumento di offerta sanitaria, sviluppano sempre più malesseri e disagi.

¹⁷ La percezione del gruppo, secondo la teoria dell'identità sociale di Tajfel (1981) è quella di far parte di una stessa unità sociale, una consapevolezza di ruolo per il singolo che porta alla condivisione di una qualche forma di identità comune, la quale caratterizza la differenza con altri gruppi (Mantovani 2003, p. 152).

malato ricoverato in attesa di un'operazione per un solo determinato periodo, egli sa che la sua è una condizione temporanea).

Seguendo il ragionamento di Goffman (1961) le istituzioni totali sono forme di organizzazione caratterizzate dalla negazione dello scambio sociale con l'esterno e anche dal divieto di uscita (Di Santo 2013, p. 80).

La comunità medica nel voler produrre benessere per gli individui si trova a volte a dover operare in raccordo con altri sottosistemi (ad esempio il sistema giuridico) determinando un controllo sociale sui soggetti.

1.4. Il ruolo della società: storia sociale della disabilità, pregiudizio e stigma, istituzioni e disabilità

La dimensione della società, tra alterazione, limitazione e *sickness*, include la storia sociale della disabilità, la limitazione è il dominio dello stigma e del pregiudizio, nella successiva area di *handicap* o facilitazione si rapportano istituzioni e disabilità.

L'analisi dell'evoluzione dei modelli teorici consente di capire come oggi si sia giunti all'importanza di evidenziare la dimensione sociale del fenomeno della disabilità. Inizialmente l'attenzione è focalizzata sulla persona e le sue menomazioni, successivamente sarà riconosciuto il contributo che l'ambiente produce sulle disabilità.

La patologia e le sue conseguenze (in termini di mancanza, di inabilità) sono il nodo attorno cui si articolano le elaborazioni dei primi sistemi; nei secondi, invece, l'interazione e il contesto sono presi in considerazione come costituenti un ruolo fondamentale nella questione della disabilità.

Non tutti i modelli di disabilità hanno avuto la stessa diffusione a livello internazionale, i più noti sono quelli elaborati

dall'OMS (ICDH 1980, ICF 2001); non per questo costituiscono l'unica fonte di conoscenza in materia¹⁸.

Nell'Inghilterra degli anni '50, domina una situazione di emarginazione dalla società per le persone con disabilità, sovente tale stato è caratterizzato da una condizione di estrema povertà.

La Harris e la *Social Survey Division* nel 1971 conducono uno studio epidemiologico per determinare la frequenza di menomati (caratterizzati dalla presenza di una parte del corpo non funzionante o anche dalla mancanza di essa), e *handicappati* (connotati dalla perdita di una o più abilità, come vestirsi, avere cura di sé); i risultati dello studio in questione dimostrano che il 4% della popolazione tra 16 e 64 anni avesse almeno un tipo di menomazione e che dopo i 64 anni la percentuale risultasse addirittura del 28% (Aa.Vv. 2008).

In conclusione, l'autrice afferma che gli *handicappati* sono, (nel citato periodo storico), all'incirca mezzo milione, ovvero, persone bisognose di aiuto nella cura del sé.

Tali ricerche svolte nel territorio inglese subiscono critiche per la metodologia e per l'alta incidenza di persone istituzionalizzate. Questo studio si orienta verso gli aspetti quantitativi,

¹⁸ Sul finire degli anni '50 un sociologo egiziano, Saad Nagi, elabora una visione dinamica delle funzionalità legate alla patologia nel quadro delle disabilità. Egli definisce quest'ultima come: «Espressione di una limitazione fisica o mentale nel contesto sociale» (1964, 1965, 1971, 1991). Inoltre distingue tra 4 concetti fondamentali (tra loro non sovrapponibili e anche indipendenti) quali patologia attiva, menomazione, limitazione funzionale, disabilità. Il termine patologia è inteso dall'autore quale un'alterazione organica dell'organismo che causa una menomazione, intesa come anomalità (anche se la patologia e la menomazione non per questo sono consequenziali). La limitazione funzionale invece riguarda quello che effettivamente non funziona nel corpo (e/o nella mente) con la produzione conseguente di disabilità, nel senso di un'incapacità nel sostenere il proprio ruolo sociale. L'ambiente, che richiede determinati compiti all'individuo (in quanto membro della società) ha un ruolo fondamentale nel "disabilitare" il soggetto, dato che quest'ultimo non può ottemperarvi a causa di limitazioni funzionali. Il sociologo introduce dunque, già negli anni '50, il ruolo del contesto sociale con l'elaborazione di tale sistema precedentemente esposto (Aa.Vv. 2008).

tralasciando in larga misura la componente ambientale e relazionale.

Altri autori, come Badley (1979) e Wood dell'Università di Manchester criticano il lavoro svolto dalla Harris, in quanto la stessa non avrebbe utilizzato una terminologia precisa, utilizzando le parole *handicap* e menomazione alla stessa stregua.

Successivamente però Wood, incaricato dall'OMS di redigere un nuovo modello per definire le conseguenze delle patologie, utilizza in quel contesto anche gli studi summenzionati della Harris, precedentemente criticati.

In seguito il suddetto autore si occupa della revisione di quest'ultimo modello, pubblicato (al fine di contribuire alla ricerca scientifica) dall'OMS nel 1980, con il nome di Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'*Handicap*.

Il concetto di normalità nel suddetto testo si pone come lo *standard* di misurazione, proprio per distinguere ciò che può essere definito "normale" da ciò che normale non è; nell'impostazione di indubbio stampo biomedico predomina essenzialmente un modello costruito sul sapere clinico.

Il rapporto di causalità inizia con una malattia o un disturbo che determinano una menomazione da cui derivano una disabilità e un *handicap*.

In tale logica allora è la menomazione che causa l'*handicap*; il modello usato appare, in prima istanza, lineare, progressivo e basato essenzialmente sull'eziologia, centrata a sua volta sui livelli fisiopatologici, neurologici e anatomici. La distinzione terminologica ha comunque il merito di chiarire la confusione dei sanitari e del personale medico, riguardo le situazioni di impedimenti fisici e/o psichici dei loro pazienti. Approfondendo ulteriormente si nota come la struttura della classificazione sia tripartita, e concettualizzi singolarmente i termini menomazione, disabilità ed *handicap*. Come detto in precedenza una lettura verticale del modello sociologico della disabilità in chiave multidimensionale come quello espresso nella tripartizione della disabilità, sostituisce la parola menomazione dell'OMS con alterazione, e disabilità con limitazione; la prima

può essere letta con il significato di alterità e non necessariamente in un'accezione negativa, così come si presta invece ad essere la parola menomazione (Giarelli in Di Santo 2013, p. 10).

Il testo dell'OMS descrive i termini singolarmente, infatti per menomazione si intende un'anormalità di funzioni psicologiche e/o fisiche o anatomiche, o anche di una struttura.

Nella tripartizione sociologica descritta nelle pagine precedenti (alterazione, limitazione, *handicap*) dall'analisi dell'alterità emerge chiaramente quale concetto di normalità sia espresso dalla medicina, dal soggetto e dalla società. L'equivalenza che ne segue è che essere normali equivalga ad essere sani, viceversa il contrario.

La disabilità è descritta nell'ICDH come la conseguenza della menomazione, quella limitazione o perdita, che influisce sulla facoltà di poter compiere un'azione secondo i modi considerati normali per l'essere umano. La nozione di *handicap* espressa nel sopracitato testo, riflette la socializzazione della disabilità; si riferisce alla condizione di svantaggio in cui versa l'individuo il quale non può adempiere al ruolo considerato normale per una determinata società, in base all'età, all'appartenenza di genere e ai fattori socioculturali.

Il termine disabilità, declinato nella concezione originaria dell'OMS (1980) si riferisce ad una condizione generale che include l'*handicap*, caratterizzato da una o più limitazioni delle attività e da restrizioni nella partecipazione sociale, percepite consapevolmente dal soggetto. Anche se nella versione originale dell'ICDH le parole menomazione, disabilità e *handicap* non assumono una consequenzialità lineare (almeno nelle intenzioni degli autori) i grafici con cui sono esposti lasciano capire che essa, invece, sia presente (Aa.Vv. 2008).

Una funzione o una struttura del corpo risultano compromessi nell'*handicap*; pertanto, la persona incontra difficoltà nell'esecuzione di un'azione ed il coinvolgimento nelle situazioni della vita è ristretto.

Tornando ai modelli teorici della comunità scientifica internazionale, si ravvisa come negli anni '80 le critiche al modello

ICH e alla supposta conseguenza temporale e casuale siano molteplici, soprattutto da parte di numerosi attivisti, i quali vedono in quest'ultimo testo una nuova forma di discriminazione sociale.

Questo sistema di classificazione è intanto però, tradotto in 13 lingue e si diffonde a livello internazionale; l'avanzare delle critiche costringe gli autori ad un'ulteriore revisione che dura per tutti gli anni '80, per poi terminare negli anni '90. Partecipano ad essa 14 paesi europei e comitati di esperti, nel 1993 esce la versione revisionata in cui sono descritti anche i limiti di quella precedente (*ibidem*).

Tali modelli tassonomici e assistenziali predominano il periodo storico sopradescritto, poco prima però, negli anni '70, si affermano movimenti di natura diversa.

I paesi in cui si originano tali studi, come detto, possiedono una forte tendenza all'istituzionalizzazione dei soggetti con disabilità, tanto da provocare una reazione a tale oppressione da parte dei soggetti interessati.

Nel ventennio tra gli anni '70 e '90, si moltiplicano le iniziative a favore dei diritti dei disabili, dalla Dichiarazione dei diritti delle persone con ritardo mentale del 1971 dell'ONU fino alla Sezione 102 dell'*Americans with Disabilities Act* del 1990 negli Stati Uniti, contro le discriminazioni sul posto di lavoro (Di Santo 2013, p. 93).

Barnes ed altri, in Inghilterra creano un movimento a favore della promozione della qualità della vita e delle condizioni delle persone disabili (rappresentati da loro stessi, in quanto disabili). Si sviluppa, successivamente, il modello sociale della disabilità. Inizialmente le teorie della disabilità intendono rispondere all'antico quesito cartesiano di integrazione o separazione tra mente e corpo; successivamente, le predette si orienteranno verso la relazione tra il corpo e la società.

Questo sistema (il cosiddetto modello sociale delle disabilità) critica il modello medico che relega ai margini della società, attraverso la struttura sanitaria e la logica medica, le persone disabili.

Tale approccio sociale dell'Unione dei disabili fisici inglesi contro la segregazione (UPIAS) fa propria tale affermazione di base:

La società rende disabili le persone che hanno menomazioni. La disabilità è qualcosa che viene imposta sulle nostre menomazioni mediante il modo in cui noi siamo isolati ed esclusi, in una maniera non necessaria, dalla piena partecipazione della società. (UPIAS 1976)

La prospettiva degli studi sulla disabilità (*disability studies*) del Centro Studi dell'Università di Leeds in Gran Bretagna, comprende il modello sociale della disabilità, quale strumento euristico che inquadra la disabilità come conseguenza di fattori sociali.

Questi studi nascono in un contesto angloamericano (Regno Unito e Stati Uniti) e nord europeo (prevalentemente nei Paesi Scandinavi) all'incirca una quarantina di anni fa.

La prospettiva di ricerca interdisciplinare mette in discussione l'unico modello esistente sulla disabilità (quello di stampo individualistico medico) sia con riferimento al linguaggio sociale e normativo del *deficit*, sia in relazione alle pratiche delle istituzioni che determinano esclusione ed emarginazione.

I *disability studies* analizzano il linguaggio utilizzato nella società allorché si vuole denotare una persona disabile.

L'interpretazione di tale concetto non è il medesimo in tutti gli Stati; l'ideologia, la storia, la cultura e la nazionalità influenzano e mutano costantemente la costruzione del significato che si cela dietro ogni termine adottato.

Ad esempio in Inghilterra il termine scelto è *disabled people* e connota l'importanza dell'identità di gruppo e della comunità, enfatizzando l'esperienza di oppressione esperita nella vita di società.

In Francia pronunciare la parola *les handicapés* significa riferirsi ad un insieme di persone che sperimentano limitazioni nell'ambito della salute, presenti dalla nascita o sviluppatasi in seguito a incidenti. In Spagna *inhabilidad* è l'incapacità nell'azione, l'inadeguatezza a sostenere il ruolo sociale, con l'esigenza di

provvidenze dallo Stato e dalla comunità di appartenenza (Albrecht, Seelman, Bury 2001).

Come affermato in precedenza, tali filoni di studi sulla disabilità si originano, in Inghilterra e in America, generando moltissimi movimenti ispirati al modello sociale (che comunque osteggiano entrambi l'ICDH dell'OMS); è necessario dunque specificare quali differenze vigono tra la versione americana e quella inglese.

La prima (*Society for Disability Studies*)¹⁹ analizza i ruoli sociali della persona con disabilità e il fallimento nella loro assunzione; la seconda studia la struttura sociale e il suo impatto sulle persone disabili. Diversi sono, infatti, gli obiettivi che si pongono; se la versione americana vuole modificare gli atteggiamenti, di contro, la versione inglese intende modificare la struttura sociale.

A seguito delle numerose critiche sopramenzionate, il sociologo Nagi rielabora il suo modello di disabilità, scrivendo che:

La disabilità è la limitazione nell'eseguire dei ruoli e dei compiti definiti socialmente attesi in un individuo all'interno di un ambiente fisico e socioculturale. Questi ruoli e compiti sono organizzati in sfere di attività di vita come quelle della famiglia od altre relazioni interpersonali, il lavoro, l'occupazione ed altre attività di natura economica, l'istruzione, le attività ricreative e la cura di sé. (Nagi 1991, p. 315)

Nel 1994 Verbrugge e Jette operano un'ulteriore revisione del modello di Nagi, cercando di integrarlo nella visione dell'ICDH dell'OMS.

I suddetti autori identificano alcuni fattori precedenti alla disabilità, come lo stile di vita, la predisposizione biologica, i fattori sociodemografici, i quali possono costituire fattori di rischio nell'innescarsi della condizione di disabilità. Gli interventi possono riguardare la capacità della persona e le richieste poste dall'ambiente, molte azioni di riabilitazione si caratterizzano

¹⁹ Tra i fondatori Daryl Evans, Steve Hey, Gary Kiger, John Seidel, Irving Kenneth Zola (<http://www.uic.edu/orgs/sds/>).

per la riduzione del *gap* esistente tra ciò che è richiesto dalla società e ciò che effettivamente il disabile è in grado di fare.

Si può allora pensare di modificare che cosa la persona può svolgere, per quanto tempo e come, lo stesso discorso vale per l'ambiente fisico; ad esempio, modificando strutturalmente una scala, il disabile motorio sarà in grado di arrivare al secondo piano di una casa. In seguito, nel 1997 Pope e Tarlov riprendendo le considerazioni di Verbrugge e Jette²⁰ ampliano la ricerca in oggetto domandandosi se la disabilità sia necessariamente una conseguenza di una qualsivoglia patologia.

Anche quest'ultimi autori criticano il modello di progressione lineare tra patologia, limitazione funzionale e disabilità e riconoscono la minima attenzione mostrata alle componenti sociali e ambientali dei modelli precedenti.

La disabilità è costituita, secondo i due studiosi summenzionati, dalle modalità di interazione tra persona e ambiente; la bidirezionalità caratterizza i collegamenti e viene eliminato il concetto di causalità lineare.

La dimensione della persona descritta nelle loro ricerche, include anche le capacità precedenti allo stato di disabilità del soggetto; si indicano quali limitazioni funzionali sono sopravvenute in seguito. I fattori transizionali riguardano i fattori abilitanti e disabilitanti (cosa facilita la disabilità e che cosa invece la rallenta) in sostanza sono i fattori di rischio precedentemente esposti, con una particolare attenzione però, alla sfera psicologica del soggetto, ovvero a come tali fattori sono percepiti dall'individuo (ad esempio una rete sociale allargata può essere vissuta dal disabile non necessariamente come positiva e dar luogo a sentimenti negativi di intrusione della propria *privacy*).

²⁰ «Fino ad ora la discussione implica che la disabilità è una caratteristica personale nello stesso modo in cui lo sono l'età e l'occupazione. In verità, la disabilità non è inerente alla persona. Piuttosto denota una relazione tra una persona ed il suo ambiente. La disabilità si manifesta in una certa attività quando vi è un *gap* tra le capacità personali e la richiesta posta dalla attività. La disabilità d'altro canto può essere alleviata aumentando la capacità oppure riducendo la richiesta» (Verbrugge e Jette, 1994, p. 9).

La dimensione ambiente secondo Pope e Tarlov è da intendersi come spazio fisico e anche sociale-psicologico (Aa.Vv. 2008).

Nel primo sono comprese le costruzioni, il clima, il territorio geografico, il tempo e i trasporti. Nel secondo la cultura, la tecnologia, l'economia, l'accesso ai servizi sanitari e le cure nonché la discriminazione.

Concludendo questa descrizione fornita dai due autori, bisogna assolutamente menzionare che i collegamenti tra i vari aspetti qui esplicitati sono multipli.

In parallelo a questi studi si sviluppa il processo di revisione dell'ICDH, che nel 1997 culminerà nella stesura definitiva della versione seconda.

I principi a cui si deve ispirare la revisione sono specificati dall'OMS e riguardano: l'universalità, ovvero la disabilità va vista come una caratteristica del genere umano, non come una caratteristica di gruppi minoritari; l'ambiente, il quale va necessariamente inserito nella classificazione; il linguaggio neutrale, secondo cui vanno implementate connotazioni e definizioni positive per le disabilità; la parità, ovvero non ci sono differenze qualitative tra fisico e mente ma si tratta di classificarne le funzionalità senza volerne scorgere le cause; il modello bio-psico-sociale, da utilizzare come chiave interpretativa nella disabilità di qualsiasi tipo.

Si introducono in tale testo due nozioni fondamentali articolate in termini di dimensioni della persona e dell'ambiente.

A ciò si accompagna la proposta di un nuovo titolo per il testo, il quale pur includendo la parola *handicap*, ponga l'enfasi sulle funzionalità residue del singolo, in ultimo vengono coinvolte associazioni di disabili nei gruppi di studio.

Nel 2001 viene presentato dall'OMS il nuovo ICF (Classificazione Internazionale delle Funzionalità e delle Disabilità), utilizzato tutt'ora da 191 paesi nel mondo, in cui invece, non è compresa la parola *handicap*.

L'approccio che caratterizza il testo è connotato dall'interattività e dalla multidimensionalità del funzionamento e della disabilità, secondo principi universalistici e integrati.

Scopo del testo è descrivere le componenti della salute mantenendo un atteggiamento neutrale riguardo le possibili cause, lasciando in tal modo ai clinici e ai ricercatori le possibilità di fare inferenze causali sulla base di metodologie scientifiche (OMS 2001).

L'intervento dell'OMS, agenzia specializzata delle Nazioni Unite, ha dunque la prerogativa di raccogliere una notevole quantità di informazioni e dati per lo studio e la ricerca nel settore in esame.

Nell'ICF la disabilità è inserita vicino al termine salute in un'ottica globale e olistica di funzionamento dell'individuo.

Il termine disabilità espresso nel testo include invece, le restrizioni e le limitazioni; l'elemento principale che connota questa classificazione internazionale è un'elencazione esaustiva delle componenti della salute e delle sue "compromissioni", anziché essere un elenco delle conseguenze delle malattie (ICF 2001 p. 15).

Inizialmente la classificazione delle malattie è redatta unicamente nell'ICD (Classificazione Internazionale delle malattie, OMS 2000) il quale, attraverso varie revisioni in linea con le scoperte scientifiche più recenti, continua ad essere un valido manuale, tutt'ora utilizzato nella pratica medica di moltissime nazioni. La prima formulazione dell'ICD risale al 1970 ed è incentrata su un modello medico e sulle cause delle malattie.

Insieme all'ICF diviene un dispositivo utile per descrivere e confrontare salute, morbilità e mortalità delle popolazioni in un contesto internazionale.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute del 2001 amplia il precedente testo (l'ICD-10, il quale fornisce, come detto precedentemente, una diagnosi classificatoria) enfatizzando le capacità residue e presenti nel funzionamento della persona nel suo sistema e ambiente di vita.

La dimensione sociale e relazionale dell'individuo è la novità introdotta dall'OMS, il quale con l'ICF fornisce un quadro relativo ai domini della salute e ad essa correlati in un'ottica a più dimensioni, questi due ambiti collegano lo stato di salute

del singolo con l'attività e la partecipazione; i fattori personali con quelli ambientali.

Bisogna comunque tenere a mente che la funzione dell'OMS è quella di fornire uno strumento di classificazione sanitario, tale infatti resta l'ICF, anche se tramite l'accento sulla dimensione sociale si presta ad essere utilizzato anche in altri ambiti, quali quelli associativi legati alle disabilità (Scianchi 2012, p. 232).

La storia sociale della disabilità nelle sue connessioni tra limitazioni e processi di *handicap* e/o facilitazione si lega imprescindibilmente con l'agire della società, in relazione alla tematica in oggetto.

È proprio la società il contesto in cui si manifestano i processi di inclusione ed esclusione di individui certificati come fuori dalla norma.

Come nel caso descritto precedentemente (comunità medica e processi sociali di *handicap* o facilitazione) l'azione delle istituzioni nazionali e sovranazionali può indurre processi sociali favorevoli o sfavorevoli per la persona; se da una parte può intervenire nel ridurre le differenze nelle capacità dei singoli, dall'altra può provocare una situazione di *handicap*. Tutto dipende da quale significato essa attribuisce alla disabilità così come quale attributo conferisce al concetto di normalità.

La categorizzazione tra normale e anormale, la formulazione di diversità e uguaglianza; tutte queste concettualizzazioni possiedono un confine sfumato e sottile facile da valicare, tutto ciò porta inevitabilmente allo stigma, andando a produrre paradossalmente effetti nocivi sui soggetti passivi più che positivi.

È il caso della legge 104/1992 in cui compare la parola *handicap*, o anche dei servizi sanitari e sociali in cui è utilizzata, tale termine è stato eliminato dalla comunità scientifica internazionale, eppure è ancora presente a vari livelli nella società italiana (Di Santo 2013, p. 94).

Nel settore delle disabilità le terminologie usate assumono un'importanza rilevante, in quanto il riconoscimento dell'altro nella relazione sociale condiziona e determina l'identità del soggetto stesso. Molto spesso le terminologie mediche sono di-

ventate, nel vocabolario comune, termini dispregiativi per indicare in maniera brutale e poco rispettosa l'anormalità e le mancanze di vario tipo di taluni soggetti. Un'etichetta sociale molto dura da sostenere per gli interessati caratterizzata dallo stigma; anche se qualsiasi parola per definire queste condizioni sarebbe ugualmente sottoposta allo stigma, poiché il problema è nella testa delle persone più che nelle parole.

Un qualsiasi termine neutro, usato per indicare una persona con disabilità, a mio parere, probabilmente arriverebbe al medesimo risultato a cui oggi è giunto, nel vocabolario comune, la parola *handicap*.

In quest'ottica si inserisce nella società contemporanea, un nuovo scenario nell'ambito delle cosiddette disabilità, il quale è fortemente influenzato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili (2006).

Quest'ultimo si pone come uno strumento di facilitazione nei processi di inclusione sociale; la politica può produrre delle risposte sociali rilevanti soprattutto nell'orientare la società a conservare i principi che hanno ispirato leggi, norme e azioni (*ibidem*).

Il menzionato documento si caratterizza per essere il primo testo in materia di diritti umani di rilevanza internazionale che assume un'efficacia vincolante e prevede una serie di obblighi per gli Stati aderenti, (tra cui l'Italia²¹) nel precipuo intento di fornire una sorta di linee guida per realizzare gli obiettivi nella stessa dichiarati. Gli intenti manifestati nella Convenzione ONU si scontrano con la difficoltà intrinseca di poter realizzare in concreto una pari dignità e uguaglianza nei termini sopradescritti (*Treaty Document* 2012). Il diritto è sociologicamente

²¹ Il Parlamento italiano ha ratificato la suddetta Convenzione con la Legge n.18 del 3 Marzo 2009, aderendo insieme a 20 paesi membri al fine di realizzare la piena inclusione sociale e l'uguaglianza di diritti descritta nel testo delle Nazioni Unite. Alla Convenzione ONU per i diritti delle persone disabili del 2006 seguono una serie di iniziative legislative in Italia che integrano e ampliano l'architettura normativa già in essere, come l'istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità, in osservanza della suddetta Convenzione e della legge di ratifica successiva.

importante perché nella sociologia di Pierre Bourdieu, il linguaggio è concepito come veicolo e supporto di rapporti di potere e tutte le relazioni linguistiche sono: «Rapporti di forza simbolica attraverso i quali i rapporti di forza tra i locutori e i loro gruppi rispettivi si attualizzano in forma trasfigurata» (Bourdieu, 2003).

Il diritto è un linguaggio particolarmente qualificato in virtù delle forme nelle quali si produce:

La forma per eccellenza del potere simbolico di costruzione socialmente istituito e ufficialmente riconosciuto è l'autorità giuridica, in quanto il diritto è l'oggettivazione della visione dominante riconosciuta come legittima - o, se si preferisce, - della visione del mondo legittima, dell'ortodossia, garantita dallo stato. (*Ibidem*)

La discriminazione è una barriera sociale che colpisce soprattutto le donne e i minori con disabilità, anche nel contesto domestico, con il rischio di essere maltrattati, sfruttati, trascurati e abusati.

La questione della disabilità si tramuta in oggetto del discorso politico connesso ai diritti delle persone ed estende l'ambito di applicazione oltre la tradizionale visione medica e sociale della disabilità; come nel modello connessionista della disabilità il disabile è il cittadino (Di Santo 2013, p. 23).

La definizione di quest'ultima descritta dal trattato è un concetto in evoluzione, in cui le persone che ne sono portatrici incontrano molteplici difficoltà alla piena partecipazione sociale e alla propria realizzazione, a causa dell'interazione negativa con una serie di barriere ambientali e attitudinali esistenti nella società di cui fanno parte.

L'inclusione intesa come azione di riconoscimento di un valore fondamentale per la fascia della popolazione disabile (quello della dignità in quanto essere umano) intende fare fronte alle disparità di trattamento in vari settori: dignità personale, piena partecipazione nella società, rispetto per la differenza delle diverse manifestazioni dell'umanità stessa, pari opportunità, parità tra generi, accessibilità nonché rispetto per i minori disabili,

compresa la preservazione della loro identità (Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, Assemblea generale delle nazioni unite, New York, 2006). Un nuovo paradigma culturale che considera la disabilità non più nell'ottica di esclusiva pertinenza delle politiche di *welfare* e della salute²² ma anche giuridica e sociale.

Tale orientamento si delinea congruente con il concetto di salute espresso nell'ICF²³ dell'OMS. L'approccio che caratterizza il summenzionato testo è connotato dall'interattività e dalla multidimensionalità del funzionamento e della disabilità, secondo principi universalistici e integrati.

La concezione espressa dalla comunità scientifica è dunque congruente con quella dichiarata dalle azioni normative in essere nella società.

L'OMS trasmette dunque importanti cambiamenti culturali attraverso le considerazioni espresse nell'ICF; il modello medico-organicista²⁴ è arricchito delle componenti fondamentali della persona umana: quelle biologiche, psicologiche e sociali.

²² ISFOL, L. Chirurgo, *Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, Roma, 2013, OA: <http://isfoloa.isfol.it/handle/123456789/628>. Si ringrazia Alessandra Tonucci dell'ISFOL per le indicazioni e i riferimenti in merito alle fonti in materia giurisprudenziale.

²³ Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute 2001.

²⁴ Emergono differenze fondamentali sulla nozione di disabilità tra i due approcci sopradescritti, quello medico e quello sociale, che sono concettualmente determinanti. Infatti nel primo la disabilità è un problema individuale, nel secondo sociale. L'azione dell'approccio medico prevede la cura, il trattamento individuale, l'aiuto professionale e l'intervento sul singolo, mentre l'approccio sociale preferisce l'integrazione, l'azione comunitaria e gli interventi sull'ambiente, includendo una responsabilità individuale e collettiva. Gli assunti che fondano le diverse teorie sulla disabilità sono essenzialmente diverse, seppure presentano caratteristiche di possibile integrazione. La visione individualistica medica pone l'attenzione sul comportamento e sulla presa in carico; l'approccio sociale si basa (al contrario) sugli atteggiamenti e sui diritti umani. Il campo di applicazione è, sempre per il primo, la politica sanitaria, mentre per il secondo le politiche. Se per il modello medico la disabilità è spiegata in una concezione naturalistica, ovvero dipendente dal *deficit* presen-

La salute, in passato intesa come semplice assenza di malattia diviene una condizione dinamica e non uno stato.

Rilevante nella questione della salute, è la dimensione dell'ambiente, si sottolinea come la persona sia inserita in un contesto che assume connotati significativi per essa stessa. Nella società odierna possiamo definire in termini temporali la disabilità come una condizione dell'intera esistenza, oppure legata all'età avanzata, o ancora una condizione momentanea o un episodio della vita. Ecco dunque il legame con la Convenzione ONU²⁵ e la dimensione dei diritti umani che riguardano tutti, senza distinzioni; la limitazione evidente nella società intesa come *sickness* è la creazione degli stereotipi e dello stigma (Di Santo 2013, p. 95).

L'intervento di una normativa vincolante, come quella precedentemente citata dell'ONU, suppone che la situazione esi-

te a livello biologico, per il modello sociale è invece una costruzione sociale, determinata dall'organizzazione della società la quale causa quelli che genericamente potremmo definire svantaggi. In conclusione, per la persona disabile, la visione medica persegue un adattamento individuale. Per contro, l'approccio sociale auspica un cambiamento sociale, anche se non si può ridurre semplicisticamente il tutto ad uno schema dicotomico di differenze. Infatti la disabilità si mostra, attraverso i due modelli sopracitati, come un fenomeno multidimensionale; il risultato di tale integrazione è proprio la classificazione ultima dell'ICF, che si propone di integrare e sintetizzare la dimensione della biologia con quella sociale e culturale (OMS 2001). Tali concetti sono teorizzati già dal 1978 con la Dichiarazione di Alma Ata per una diversa rappresentazione della salute, nel 1986 la Carta di Ottawa poneva obiettivi come *Salute per tutti* nel 2000, in seguito viene sottoscritta la Carta di Lubiana; questo percorso istituzionale e teorico si basa sulla dimensione della salute inteso come un benessere a vari livelli, non solo strettamente medico.

²⁵ La convenzione in esame non deve essere letta al di fuori del contesto già esistente di norme sull'uguaglianza e la protezione dei diritti fondamentali dell'uomo, ma come il risultato di un lungo cammino di intenti e di accordi tra Nazioni, allo scopo di raggiungere dei livelli minimi standard sulle condizioni di vita degli esseri umani tutti (www.osservatoriodisabilita.it). Già la Dichiarazione dei diritti umani (10 Dicembre 1948, ONU) prevedeva la promozione dell'uguaglianza e della non discriminazione tra tutte le persone, ovviamente comprese quelle disabili, in quanto appartenenti alla famiglia della specie umana.

stente fosse caratterizzata da significative azioni, o anche, inerzie negative.

La negazione di alcuni diritti fondamentali delle persone con disabilità, nello specifico un adeguato sostegno scolastico, è una delle motivazioni che spiegano l'inserimento del summenzionato trattato internazionale nel quadro giuridico e sociale italiano²⁶ (Scianchi 2014, p. 237).

In questa dimensione l'istituzione in quanto agente formativo, ha manifestato il suo limite sulla base probabilmente di pregiudizi e stereotipi, generando un processo di esclusione per i minori disabili, paradossalmente ciò si è verificato proprio nell'ambito di massima espressione e diffusione della cultura di una nazione, come dovrebbe almeno idealmente essere l'istituzione scolastica, appunto denominata anche educativa, nonché formativa²⁷.

Qual'è dunque, la distinzione tra natura e cultura, in termini sociologici?

Se la prima è composta dagli organismi, dall'ambiente e così via, la seconda è caratterizzata dall'essere specificatamente una produzione umana. Lo stesso confine che le separa è una costruzione dell'essere umano, una convenzione che stabilisce, nel caso della disabilità, la naturalità dell'uomo (struttura e funzione) da una determinazione culturale (inclusione o esclusione di attività e partecipazione nella diversità).

²⁶ Oltre alle dimensioni sociali, psicologiche e culturali è necessario menzionare lo studio europeo sulle politiche dell'Italia in materia disabilità dei minori (Canetta, Verbari 2013) in cui si segnala come le risorse economiche carenti vadano ad influenzare l'operato sia dell'assistenza sociale, che dell'istruzione. Di fatti non esiste un livello minimo di assistenza previsto dai servizi sociali, questo permette che si verifichino numerosi abusi e violenze su ragazze disabili di minore età, non essendo presente una legislazione specifica in materia.

²⁷ Uno dei limiti espressi nel quadro normativo italiano, che comunque è uno dei più avanzati a livello europeo, è nella carenza di risorse strutturali e finanziarie, che arriva a giustificare tagli nei finanziamenti del sostegno scolastico, nonostante la stessa Corte Costituzionale abbia esplicitato che le misure concernenti quest'ultimo debbano essere sempre garantite, al di là dei vincoli di bilancio (Canetta, Verbari 2013).

I processi che si manifestano in questa direzione sono condizionati fortemente dalla socializzazione primaria²⁸, il bambino così come apprende le abilità necessarie alla sua crescita interiorizza anche il pregiudizio e lo stereotipo che oltre che dai suddetti processi, sono prodotti anche dall'attività dell'industria culturale dei *mass-media*.

Le tradizionali agenzie di socializzazione (famiglia scuola e mezzi di comunicazione di massa) svolgono un ruolo molto importante nella formazione della categorizzazione²⁹.

Durante questi processi è necessario da parte delle istituzioni preposte, porre l'attenzione sull'eventuale formazione del pregiudizio, che orienta l'azione degli individui.

Esso interviene ancor prima dell'esperienza diretta e si manifesta con la svalutazione di un determinato gruppo sociale³⁰. Il pregiudizio, spesso frutto di paure ataviche e in realtà inconsistenti, rappresenta l'unione tra la dimensione micro e quella macro poiché è un fatto sociale che riguarda entrambe le aree; il sistema sociale spesso risente di tale condizionamento soprattutto a livello delle istituzioni (Di Santo 2013, p. 96).

Lo stereotipo invece si caratterizza per essere frutto di rappresentazioni cognitive e sociali distorte e alquanto semplificate della realtà, che molto spesso sono comuni ad un intero gruppo

²⁸ La socializzazione primaria è un concetto sociologico che forma le competenze di base di un bambino nei suoi primi anni di vita (acquisizione del linguaggio, sviluppo di relazioni e interazioni) in cui il principale agente formante è la famiglia insieme alla scuola, alle organizzazioni formali e ai *mass media* dove il bambino apprende le competenze per i ruoli sociali. Il processo di socializzazione si svolge grazie all'interazione con la propria comunità di riferimento e attraverso ciò l'individuo interiorizza le norme di una società codificate in norme morali che guideranno la sua condotta nella vita (Bagnasco, Barbagli, Cavalli 2004, p. 108).

²⁹ La categorizzazione è un processo mentale descritto in psicologia per spiegare come impariamo ad organizzare e raggruppare i fenomeni del mondo e avviene attraverso l'apprendimento cognitivo ed emotivo (Anolli, Legrenzi 2001, p. 107).

³⁰ Sul diritto all'istruzione inclusiva si veda l'art. 24 CRC (Convenzione internazionale dei diritti del fanciullo ONU, 1989) e l'art. 28 CRPD (Convenzione internazionale per i diritti delle persone disabili ONU, 2006).

sociale, il quale è indotto in tal modo ad amplificare le differenze tra il concetto di normale e di diverso.

Queste tre componenti (pregiudizio, stereotipo e stigma) sono i limiti della relazione tra la società, intesa come *sickness*, e la disabilità; il triangolo della malattia in connessione con la disabilità coinvolge la disabilità, la medicina e la società.

Le rappresentazioni sociali della disabilità costituiscono allora gli strumenti che mettono in evidenza gli aspetti esemplificati in categorie di immagini della cultura occidentale e che determinano (per gli individui in genere) la qualità della relazione con le persone disabili.

L'immagine semiologica connota le persone con disabilità fisica con l'idea di un corpo incapace di fare; nella disabilità mentale invece, prevale l'immagine dell'autismo e della follia; il *deficit* e la mancanza come patologie non riconoscono le potenzialità di sviluppo fisiche e mentali.

L'immagine della figura da sostenere rappresenta i disabili tutti come bambini e si traduce nell'incapacità di essere parte autonoma della vita sociale; l'immagine secondaria riguarda gli effetti della produzione di tali immagini sulla disabilità.

La chiusura affettiva caratterizza il mondo del disabile intellettivo connotato dall'incapacità scolastica e dall'incapacità relazionale.

L'immagine affettiva indica come la persona disabile viva il suo stato; si ripete per i disabili intellettivi quell'idea di chiusura e di vuoto sia all'interno sia proiettata all'esterno. Mentre nel disabile fisico tale immagine è positiva perché attesta la volontà di adattarsi e rimettersi in gioco.

L'immagine relazionale riguarda i legami affettivi; predomina nel disabile intellettivo la paura del rifiuto, mentre nel disabile fisico il malessere dovuto alla sua condizione di diverso nella società.

Tutte queste rappresentazioni sociali non si presentano come univoche e separate, bensì si mescolano e si sovrappongono a seconda dei modelli culturali e dei metodi scientifici di conoscenza della disabilità di una determinata società (Medeghini *et al.* 2015).

Una ricerca del CENSIS del 2011 sulle disabilità intellettive in età adulta in Italia riporta queste difficoltà; infatti:

In settori ampi della popolazione, si registra la difficoltà a costruire con le persone disabili una relazione, che rimane evidentemente schiacciata tra la solidarietà umana e la paura che nel contempo la disabilità suscita, e che si concretizza nella difficoltà a costruire quella empatia che non lasci spazio a equivoci, offese o compassioni indesiderate.

Il presente studio dimostra come l'emarginazione sia la parola che meglio si adatta a descrivere le condizioni dei disabili mentali da parte degli intervistati. Molti altri sono convinti che la disabilità mentale porti con sé solitudine e discriminazione per la paura che essa genera nel prossimo. In pochi sostengono che i disabili mentali siano persone aiutate e sostenute dal prossimo. In tale ricerca sono rintracciabili come chiave di lettura le immagini sopra descritte, che come già detto, non sono uniche e separate bensì tra loro correlate.

Apro una parentesi sulle riflessioni del giornalista Candidò Cannavò riguardo il mondo della disabilità, le quali permettono di comprendere appieno questa dimensione, nel tentativo di ribaltare la prospettiva negativa sopradescritta:

L'idea è il virus più amabile che si conosca. Ti invade, ti ama, ti assedia, ti adula, ti tormenta, non ti abbandona. E, travolto, da questa spinta, un bel giorno il mio virus assunse l'aspetto di un paradosso: sarei partito sì, ma non per un viaggio scontato nelle angustie, nei problemi, nel dolore, bensì alla ricerca delle meraviglie del mondo dei disabili. Orgoglio, capolavori, magie, imprese, colpi di genio. Un viaggio non immaginario, ma reale e affascinante, per capovolgere il granitico teorema di un'emarginazione, di una condanna civile proclamata dall'abitudine, dalle convenzioni sociali, dall'incultura. Può esserci un viaggio più bello di questo? (Cannavò 2010, pp. 5-6)

Alla luce di quanto detto in precedenza, la necessità di voler mutare alcune pratiche di inclusione e di esclusione, attraverso l'intervento di una normativa obbligatoria in materia di diritti per i disabili non è necessariamente un'azione di marginalizzazione (si potrebbe pensare che tanto diversi sono i disabili dalla

normalità che necessitano di norme speciali); è invece la necessaria presa di coscienza di come la maggior parte della società sia spesso distratta e poco sensibilizzata verso alcuni aspetti comunque precipui dell'umanità.

Lo scenario di cambiamento auspicato nel primo *report* dell'Italia all'ONU (a cura dell'Osservatorio nazionale sulle disabilità, 2012) è multidimensionale; se da un lato si prevede di mutare la terminologia espressa nella L. 104/1992 (da “*handicap*” a “persona con disabilità”) cambiando l'etichetta sociale di identificazione, dall'altro si pone l'attenzione sulla necessità di superare il modello medico a favore di uno ad impronta sociale, anche se (a parere di chi scrive) sarebbe più opportuno integrare entrambi in un unico modello, come nell'esempio dell'ICF.

La traduzione della Convenzione Onu si manifesta anche con la progettazione di un sistema di *welfare* adeguato al contesto in atto. Il summenzionato *report* descrive accuratamente la normativa italiana attualmente in vigore in materia di disabilità, attraverso la comparazione con i dettami internazionali; si propone inoltre di cambiare il quadro giuridico di riferimento sull'accertamento e la classificazione delle disabilità, nonché il modello da adottare nell'ambito sociosanitario.

L'attuale disciplina si mostra frammentata e necessaria di un coordinamento globale che sia funzionale alle emergenti richieste di riconoscimento di diritti, aiuto e collaborazione dei cittadini con disabilità.

Nel tentativo di ridurre quel limite e quel confine convenzionalmente stabilito fin dai tempi passati, seppur gradualmente sfumato nel tempo, la Convenzione ONU si rivolge (almeno idealmente) a tutti gli esseri umani, così come l'ICF senza distinzioni di alcuna sorta.

Secondo il Ministero della Salute italiano la classificazione dell'ICF infatti non risponde ad intenti di normalizzazione (nei

termini espressi da Foucault) bensì risponde a criteri pragmatici orientati al miglioramento della qualità della vita³¹.

1.5. Le rappresentazioni medialì della disabilità

La comunicazione della cultura contemporanea vede tra gli attori principali i *mass-media*, i quali sono strumenti di interazione e veicolo di trasmissione di messaggi che intervengono nella socializzazione primaria.

Televisione, film, radio e libri sono parte integrante della nostra esistenza, quasi a volerci ricordare continuamente uno degli assiomi della comunicazione di Watzlawick ovvero: «Non si può non comunicare»³².

Gli effetti di amplificazione di tali mezzi, in relazione ai fenomeni di inclusione o di limitazione nell'ambito della disabilità nella società, assumono un aspetto fondamentale nella percezione dei messaggi da parte dei fruitori.

Lontani da una logica di passiva ricezione del destinatario, oggi è noto come i significati e le rappresentazioni siano rielaborati attivamente e criticamente ricostruiti dal pubblico ricevente. Questo discorso è vero nel caso di un pubblico critico, attento e competente. Lo sviluppo di tale spirito avviene lentamente nel corso della crescita; per un bambino, ma anche per un adolescente i messaggi medialì assumono un'altra portata, tanto da diventare incisivi e formativi nella costruzione della sua identità individuale e sociale, assieme ai contributi di scuola e famiglia.

³¹ Intervista pubblicata sul sito del Ministero della Salute in seguito alla presentazione a Trieste dell'ICF nel 2006 (Di Santo 2013).

³² Psicologo statunitense della scuola di Palo Alto, filosofo e psicologo costruttivista della pragmatica della comunicazione umana e aderente all'approccio sistemico, lavorò per molto tempo presso il *Mental Research Institute*; egli teorizza come i concetti di anormalità e normalità, così come quelli di sanità e insanità siano costruiti e significanti a seconda del contesto in cui manifestano, ciò che può essere anormale in un luogo, può non esserlo in un altro.

Bisognerebbe dunque che l'industria culturale che si rivolge ai giovani fosse accuratamente tarata sul loro grado di sviluppo, al di là dei risvolti prettamente commerciali che ne caratterizzano l'esistenza nella società odierna. La duplicità del ruolo di televisione, cinema, radio, stampa e in ultimo internet, è rappresentata proprio dalla versatilità del suo potenziale utilizzo; se da un lato i media hanno la capacità di poter sviluppare un discorso prettamente industriale, in una logica capitalistica di produzione e consumo e dar luogo alla iatrogenesi sociale e culturale, dall'altro possono svolgere un ruolo fondamentale nella divulgazione della scienza medica e rappresentare un importante mezzo di prevenzione primaria della salute in virtù della vasta *audience* cui si rivolgono.

Le rappresentazioni che oggi i *mass media* odierni forniscono della disabilità sono influenzate da quello che la letteratura ha prodotto nei tempi precedenti, soprattutto nell'ambito della televisione e della filmografia.

La letteratura classica per ragazzi fornisce lampanti esempi di ruoli assegnati alla disabilità che assumono significati metaforici di notevole importanza per la formazione di rappresentazioni mentali, attitudini e atteggiamenti nei suoi fruitori.

Quest'ultima - è satura di figure disabili³³ - e spesso l'impedimento fisico è associato simbolicamente a difficoltà interiori di natura psicologica. Questo accostamento di figure assolve anche un valore pedagogico e metaforico dell'adolescenza, periodo di crisi e ristrutturazioni interiori, mutamenti fisici e psicologici per eccellenza nell'essere umano.

Nella letteratura inglese un esempio è rappresentato dal Capitano Achab nel romanzo *Moby Dick* di Herman Melville (1932); il marinaio reso senza una gamba dal morso di una balena ha l'ossessione di doversi vendicare su di essa e naviga i mari armato con la sua barca; condanna se stesso e i marinai all'annichilimento della ragione e alla morte in nome della sua

³³ Uno studio americano sui fumetti riporta come nel 57% dei ritratti di personaggi disabili essi sono connotati da caratteristiche negative e solo nel 43% il personaggio con qualche forma di limitazione è un eroe (Elliot 1982).

vendetta sull'animale. Nella letteratura italiana tra i classici si trova il *Pinocchio* di Carlo Collodi (1881) in cui il dire bugie, dunque un comportamento non conforme e inappropriato secondo le regole della società, si traduce in un cambiamento del suo naso di marionetta. Gettando uno sguardo invece, alla letteratura per adulti, emblematico è il romanzo *L'Amante di Lady Chatterley* (David Herbert Lawrence, 1928) in cui la protagonista Costance è sposata con un nobile paraplegico caratterizzato da limitazioni affettive e da atteggiamenti di distacco, tanto da spingere la giovane donna ad innamorarsi di un altro, non disabile, con cui riscopre la passione e il sentimento.

Ancor precedente, noto al grande pubblico, è il testo epico di Omero l'*Odissea* in cui Ulisse l'eroe, acceca Polifemo il ciclope dall'occhio solo, che voleva divorare lui e i suoi compagni. Ancora una volta il disabile è un nemico da abbattere.

In positivo invece, risultano essere poche le figure presentate dalla letteratura; come Cyrano De Bergerac, nobile sfigurato nel volto ma poeta e profondamente colto, caratterizzato da fragili e umani sentimenti; o anche Quasimodo (*Notre Dame de Paris*, Victor Hugo 1831) uomo deforme e di straordinaria bruttezza, dotato però di una forza e di un'abilità fuori dal comune.

Si rintracciano dunque, nel susseguirsi del tempo, rappresentazioni stereotipate della disabilità in una duplice versione, da una parte il disabile è colui che è associato al diavolo, simbolicamente al male assoluto, da un'altra la sofferenza e la sfortuna in cui versa lo rendono moralmente un uomo migliore.

Secondo Thurn è l'etica morale giudaico cristiana, secondo la quale le mostruosità esteriori sono associate a difetti interiori dell'essere, interni al soggetto (Elliot 1982).

Questa tendenza doppia, capace di provocare repulsione così come fascinazione fanno della disabilità un ottimo soggetto per la spettacolarizzazione soprattutto nell'ambito cinematografico. Da una parte alcuni ricercatori affermano che, il contatto con la disabilità (seppur mediato dagli artefatti culturali dell'uomo, quali i mezzi della comunicazione di massa) ci ricorda che siamo esseri mortali e instaura nella mente una percezione di pericolo, secondo cui scatta nell'Ego, un meccanismo di autodifesa.

I nostri comportamenti sociali sono fortemente influenzati attraverso la socializzazione dei *mass-media*, in particolare dalla televisione, strumento quotidiano e diffusissimo in larga scala nell'odierna società (Liebert 1975).

Sicuramente la potenza di condizionare le rappresentazioni pubbliche della disabilità (nel cinema come nella televisione) sta nel poter mostrare la disabilità più che le abilità degli individui, continuando a creare barriere e perpetuando un'immagine stigmatizzante dei soggetti disabili.

Così anche nei giovani fruitori si instaura questo meccanismo vizioso che li porterà inevitabilmente alla costruzione dello stigma, quando e se, in relazioni con coetanei disabili.

Nel cinema si ritrovano spesso classiche rappresentazioni del triangolo terapeutico *illness*, *sickness* e *disease* in cui quest'ultima è rappresentata in tutti i suoi aspetti, dunque patologie sensoriali, motorie e/o mentali, così come è presente, in vari generi, il rapporto tra medico e paziente.

È il caso dei film in cui si utilizza una spettacolarizzazione degli elementi della disabilità, in cui si creano *suspense* e nel caso delle disabilità mentali si enfatizzano e si riproducono drammatizzazioni amplificate, in cui il disabile mentale è colui che presenta sintomi bizzarri e inusuali ed è anche capace di azioni pericolose.

Ne *Il Fuggitivo* di Andrew Davis del 1993, l'assassino della moglie del medico, il protagonista, è un uomo con un braccio artificiale, capace di efferati delitti.

In *A beautiful mind* Ron Howard (2001) racconta la vita del premio Nobel per la matematica Jones Forbes Nash, in cui si esplicita limpidamente la *illness* del soggetto, egli si rende lentamente conto di avere allucinazioni e di vivere stati frammentati di delirio; da ragazzo Nash elabora la teoria dei giochi rendendo obsolete le teorie economiche di Adam Smith, la sua vita lentamente volge verso la patologia mentale e l'incontro con lo psichiatra (*disease*) lo renderà consapevole del suo stato di delirio consistente in una schizofrenia paranoide (anche se pare che nella realtà soffrisse di un delirio di onnipotenza e di allucinazioni di altro tipo).

In seguito grazie al supporto della società (*sickness*) e all'assunzione di farmaci, prima accettati e poi abbandonati, riuscirà reintegrarsi nel tessuto sociale precedentemente perso. Il triangolo della malattia è pienamente rappresentato in questo film, completo di tutte le sue componenti.

La particolarità sta nel rendere reali per lo spettatore le allucinazioni visive e uditive del protagonista, che prendono corpo negli attori e servono a spettacolarizzare il passaggio in cui egli si rende conto, insieme al fruitore, che erano soltanto sue immaginazioni come la cospirazione politica e militare russa contro di lui. Nel primo film il tutto si tramuta in barriere negative per la comunicazione della disabilità, in cui sovente quest'ultima si appella alla componente emotiva dello spettatore anche attraverso dettagliate e accurate informazioni visive e uditive.

Nel secondo lungometraggio si ha invece un lieto fine, oltre che una buona dose di fantasia e finzione nel cambiare in parte la realtà romanzata della vita del matematico, si evidenzia però un messaggio di inclusione sociale rassicurante nonostante le peripezie affrontate nella *disease* del protagonista.

Come sappiamo infatti, i media sono anche fonte di informazione, educazione e intrattenimento, comunicatori di ideologie, valori e norme; contribuiscono alla formazione dell'identità e sono agenti socializzanti i quali influenzano fortemente attitudini e comportamenti del singolo così come dei gruppi sociali. Essi producono lo scenario in cui la disabilità è osservata e costruita nella società.

Il linguaggio utilizzato è determinante, se si utilizzano i canoni del modello medico la persona disabile è rappresentata come colei che chiede aiuto, la vittima, in cui si rende naturale la richiesta e la necessità di riabilitazione, in tal modo però si oscurano quelle che invece sono le abilità di queste persone, la cui unica identità predominante e mostrata al pubblico è quella caratterizzata dalla patologia, di qualunque natura essa sia. Questo è vero soprattutto nei programmi televisivi scientifici, nei documentari, nelle campagne di comunicazione sociale in cui si fa appello alle inabilità e alla gravità della situazione del

corpo in oggetto affinché siano effettuate, ad esempio, donazioni da parte del pubblico fruitore (Stadler in Watermeyer 2006).

Tale categorizzazione prodotta ad arte dai media, la quale problematizza il corpo come abile o disabile, non fa altro che enfatizzare la differenza tra “noi” e “loro”.

Rende ancora più abissale la distanza per poter pensare di interagire veramente ed efficacemente (senza barriere) innalzando un immaginario muro che separa e rende innaturale la comunicazione umana.

Questo tracciare un limite netto non corrisponde alla situazione reale, in quanto la disabilità si pone come condizione continua tra svantaggi e impedimenti di vario genere, i media che operano in questa direzione contribuiscono a creare lo stigma sulla persona disabile, alimentando essi una stessa finzione nella rappresentazione di cui sono consapevoli.

Come scritto in precedenza, tutti possono sperimentare nella vita una qualche forma di limitazione o impedimento e i *mass media* non dovrebbero dunque presentare ciò in termini di anormalità.

Gli aspetti culturali e anche quelli di affermazione delle persone disabili non risultano essere adeguatamente rappresentate dal mezzo televisivo, in cui spesso prevale la visione caritatevole e falsata del disabile.

Se è possibile vedere solo questo ovviamente le persone costruiranno idee e convinzione sulla base di quello che è loro mostrato, soprattutto per chi non ha interazioni dirette con la disabilità nella vita reale.

L'assenza di rappresentazioni di diverse identità, immagini e dei molteplici punti di vista, rinforza la formazione del pregiudizio che può causare pericolosi effetti nella comunità sociale (Stadler in Watermeyer 2006). Se i media svolgono una funzione di presentare ciò che è desiderabile, normale e centrale, e in cui la disabilità è sottorappresentata o demistificata nei suoi aspetti, gli stessi spettatori disabili si sentiranno di far parte di un gruppo minoritario in cui contano poco, e tale sarà la conclusione cui giungeranno tutti gli altri, dando via ad una serie di interazioni nella vita quotidiana che partono da un pregiudizio

creato artificialmente. Sul finire degli anni 2000 molte barriere comunicative vengono regolamentate da una serie di iniziative legislative come le Regole Standard dell'ONU in cui si tracciano una serie di principi sull'accessibilità alle informazioni e alle comunicazioni dei disabili; in Italia interviene la L. 4/2004 per facilitare l'accesso agli strumenti informatici come fonte di conoscenza e di servizi.

Nel territorio italiano una ricerca del Censis del 2004 ha evidenziato come la comunicazione dei disabili sia per lo più rappresentata dalla televisione di Stato attraverso l'utilizzo delle storie di vita (dunque viene dato spazio alla *illness* dei protagonisti) ai fini di una maggior sensibilizzazione pubblica sul fenomeno.

Spesso l'intervista è il mezzo più utilizzato per dar voce ai disabili nel *medium* televisivo, il palinsesto però punta molto spesso l'attenzione sull'emarginazione che interessa la comunità disabile, associandola dunque ad una condizione di esclusione e marginalizzazione nella vita quotidiana.

In prevalenza vengono mostrate persone con disabilità motorie rispetto a quelle intellettive, di sesso maschile e adulti.

Nella maggioranza dei casi l'argomento disabilità è trattato in termini generali, raramente in termini medici e scientifici o in relazione all'uso di determinati servizi.

Pochissime sono le programmazioni che riguardano la scuola, le iniziative di solidarietà locali o internazionali, il versante tecnologico in termini di ausili e supporti.

Sempre in una ricerca recente del Censis (2010), la multidimensionalità del fenomeno è anche nella rappresentazione che i cittadini hanno della disabilità; il corpo sociale rimanda immagini e concezioni che aiutano nel comprendere quali dimensioni sviluppare per l'accettazione e la comprensione della diversità, in cui sicuramente le immagini rimandate dai media assumono un ruolo importante nella formazione di conoscenze e credenze del corpo sociale. L'immaginario collettivo associa alla parola disabile soprattutto la disabilità fisica; la maggior parte crede che interessi ugualmente tutte le fasi del corso della vita, infanzia, età adulta e vecchiaia, il confronto con la realtà sottostima

che la vecchiaia accoglie un grandissimo numero di disabilità (l'80% ha più di 64 anni e sperimenta assenza di autonomia nella vita quotidiana). Ancora sottostimata è la disabilità intellettuale, soprattutto nell'età evolutiva dove la realtà riporta una grande fetta di popolazione disabile intellettivamente nell'età scolare, rispetto ad una percezione invisibile di tale fenomeno da parte del pensiero collettivo.

Interessante è l'aspetto emotivo che genera l'incontro con una persona disabile, la solidarietà è il sentimento preminente, seguito dalla tranquillità, atteggiamenti negativi sono minoritari e riguardano la paura di poter un giorno sperimentare la stessa situazione, un involontario timore di offendere in qualche maniera il disabile, infine l'indifferenza totale (Fondazione Cerno, Censis 2010).

Tutta questa disinformazione conferma quanto poco se ne sappia, anche a livello di conoscenze cliniche, sulle disabilità intellettive. La ricerca riporta come il corpo sociale sia avaro di conoscenze soprattutto sugli autismi, una patologia neurologica che si aggrega in varie sindromi e si associa spesso a disabilità. Sembra essere una delle cause più frequenti di ritardo mentale e anche di gravi difficoltà nell'apprendimento durante l'età scolare. La fragilità delle conoscenze è palese anche negli intervistati che pensano di sapere cosa sia; queste distorte concezioni sono spesso veicolate dai media, poco più della metà riconosce le difficoltà di relazione dei soggetti autistici e l'origine genetica come causa, i più pensano infatti che il caratteristico isolamento dal mondo degli autistici sia dovuto alla paura degli altri e che una loro caratteristica peculiare sia la genialità in qualche arte o disciplina, quando nella realtà questa condizione è un'eccezione di rari casi (*ibidem*).

Il quadro sopradescritto conferma una rappresentazione della disabilità da parte dei media quale inefficace, parziale e modesta se non quando omissiva eroica o pietistica (Fondazione Giacomo Matteotti 2012) che si riflette poi nelle opinioni dei cittadini.

L'approccio dei media nazionali è improntato al sensazionalismo e alla pietà. Sul versante televisivo si rileva come la Rai

più attenta ad una verosimile comunicazione della disabilità, proponga programmi televisivi in cui appaiono atleti sportivi disabili alle prese con “sfide” insieme a normodotati.

L’analisi del testo degli articoli pubblicati su varie testate quotidiane nazionali³⁴ permette di evidenziare una varietà di aspetti qualitativi incentrati sulle storie di vita dei disabili, l’analisi della carta stampata e degli articoli sul *web* di riviste specializzate rappresentano il peso in termini di preponderanza, del discorso nella formazione dell’opinione pubblica su una diversa normalità.

Il lessico dal tono paternalistico è usato in vari articoli; spesso si scrive della disabilità con termini enfaticizzati, si descrivono situazioni conflittuali e stati emotivi drammatizzati, a volte si punta invece sull’ironia (*ibidem*).

La ricorrenza tematica tra tutti i media presi in considerazione dalla ricerca dimostra come sia l’autonomia delle persone disabili l’argomento più rappresentato, seguito dalla cronaca in relazione alla famiglia. Il lavoro dei disabili è invece scarsamente discusso.

Discorso a parte merita il *world wide web*, dal punto di vista dei disabili stavolta, il quale può rappresentare in una certa misura, una facilitazione nella società in termini di accessibilità universale, sia come piattaforma globale di diffusione di informazioni, sia in termini di partecipazione sociale (Ellis, Kant 2011).

Soprattutto le piattaforme 2.0 progettate per i consumatori in una logica di collaborazione e condivisione *on line* in termini di partecipazione e contenuti (*user generated content*), rappresentano un abbattimento di barriere comunicative significativo e importante nel campo di molte disabilità. Come per la televisione però anche l’alfabetizzazione informatica deve essere

³⁴ La Fondazione si concentra nell’analisi di 16 articoli e storie tratti da alcune delle principali testate nazionali: “La Repubblica”, “La Stampa”, “Il Messaggero”, “Il Mattino”, “Avvenire”, “Il Fatto Quotidiano”, “L’Unità”; inoltre su 4 articoli/storie tra blog e riviste sul *web*. La ricerca si riferisce ad un trimestre del 2012.

attenta e oculata nei riguardi dei minori, maggiormente esposti ai pericoli del *mare magnum* del *web*, così come gli adolescenti devono poter essere accompagnati nella gestione dell'interattività secondo determinati limiti e confini al fine di uno sviluppo armonico e sano in relazione alle nuove tecnologie.

La logica di pubblicizzazione di una marca nota in campo commerciale nello spazio virtuale del *web* (attraverso gli utenti che intervengono sul *brand*) è utile anche rapportata al campo della prevenzione della salute, in queste comunicazioni sarebbe necessario che il *brand* diventi portatori di valori universali e laici, di inclusione, accettazione della diversità e partecipazione. I *social network* e i *blog* diventano uno spazio di incontro virtuale potenzialmente senza limiti per chiunque (Ellis, Kant 2011).

In effetti questo accesso al pensiero di chiunque anche da parte dei disabili li pone nella condizione di vedere anche cose che magari eviterebbero di sapere, se potessero.

Da una parte l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere spazio temporali sono una meravigliosa scoperta per i disabili, dall'altra presentano un rovescio della medaglia, in cui si manifestano pensieri e parole non improntati ad una logica inclusiva.

È pur vero che il *web* altro non fa che riprodurre la vita reale, con le sue bellezze e meraviglie, ma anche con i suoi limiti, a volte degradanti e degradati.

Lo sguardo dell'Altro, per i disabili assume le sembianze della morbosità e della curiosità, carico spesso di toni compassionevoli, se non anche ostile e aggressivo e disprezzante.

A volte capita che la non accettazione della condizione dell'individuo di disabile porti alla costruzione di false identità "sane" in internet, per cercare la tanto agognata normalità insieme agli altri (i quali non possono vedere realmente chi c'è dietro la tastiera) che ritengono non gli appartenga, si sperimenta un sé falso, diverso dal proprio in una costruzione di un'identità individuale desiderata e diversa. Voler essere altro da se stessi, a mio parere, è una delle condizioni più dolorose e preoccupanti dell'essere umano, a prescindere dalle disabilità.

Ovviamente non per questo il *web* deve diventare l'unico mezzo di contatto col mondo, un uso simile sarebbe sicuramente dannoso per la salute relazionale e sociale del soggetto e contribuirebbe, paradossalmente, all'isolamento. In tal caso, come nel detto popolare "l'equilibrio sta nel mezzo", ma non in quello mediale.

Scuola e disabilità

Includere o differenziare?

2.1. Società, Scuola e Cultura: dalla segregazione all'inclusione delle persone disabili

In questo secondo capitolo intendo soffermarmi principalmente sulla relazione tra la disabilità e l'istituzione scolastica, sempre nella prospettiva del modello multidimensionale della disabilità, ai fini di descrivere, ove possibile, quali processi di inclusione, accettazione e assimilazione (facilitazioni) si manifestino, così come intendo individuare quali siano le barriere per l'attività e la partecipazione nella nostra società. La dimensione esplorata è quella della *sickness* che si articola nelle relazioni tra la società e le istituzioni.

Come accennato in apertura del primo capitolo, tale modello si avvale della costruzione dell'approccio connessionista (Giarelli, Venneri 2009, p. 51); il quale consente di analizzare a vari livelli la realtà sociale.

Sociologicamente la società si può analizzare secondo prospettive diverse, seppur in perpetua interazione tra loro: il livello micro verte sui processi delle interazioni delle persone; il livello meso-sociale concerne i contesti e i suoi processi di relazioni, il livello macro-sociale include la società tutta, compresa di contesti e relazioni. Le tre dimensioni sopradescritte interagiscono in modo bidirezionale, al livello macro si forma la legit-

timazione degli assetti organizzativi (risorse umane, materiali e simboliche) fornite per la riproduzione di tali assetti al livello meso, le regole e il loro consenso ovvero, quello relativo ai contesti; a livello micro si realizzano le interazioni dell'individuo sulla base delle condizioni organizzative (regole e risorse) fornite dal livello precedente (Di Santo 2013, pp. 103-104).

Le relazioni tra i tre livelli sono alle fondamenta dell'ordine sociale, esprimono il funzionamento di una società inteso come sistema. I livelli di osservazione sono diversificati e riguardo il fenomeno della disabilità è necessario considerare la famiglia come dimensione micro sociale; i sistemi scolastici, sanitari e *massmediali* quale espressione di tutti e tre i livelli: micro, meso e macro-sociologico (*ibidem*).

Una parentesi è necessaria, prima di approfondire il discorso della socializzazione e delle pratiche inclusive nella scuola, affinché sia chiaro il contesto in cui la società si muove e interagisce con la maggioranza dei suoi membri, in cui si connettono inevitabilmente l'ambito della salute, il sistema sociale e i suoi sottosistemi.

Un approccio che enfatizza la dimensione sociale e delle relazioni molto presente nei paesi anglosassoni (*social anthropology*) è quello di considerare l'uomo come un animale sociale, il quale vive con i suoi simili, si considera l'esperienza di una persona in quanto membro di una società con una peculiare visione del mondo; in tale prospettiva l'uomo organizza e legittima la società, costruisce le basi per l'organizzazione politica, sociale ed economica della comunità attraverso la cultura (Helman 2007). Caratteristica principale di tutte le culture è la divisione in categorie sociali dei suoi membri: uomini e donne, abili o disabili, normali e anormali e così via.

Il *background* culturale ha un ruolo determinante in vari aspetti della vita delle persone: nei comportamenti, nel linguaggio, nelle emozioni, nelle percezioni, nella religione, nei rituali, nella struttura della famiglia, nell'immagine del corpo, svariati aspetti dell'esistenza delle persone come anche il concetto di spazio e di tempo, l'attitudine verso la malattia e la disabilità. Tutto ciò rivela importanti implicazioni per la salute e per la sua

cura (*ibidem*). La cultura in cui si è nati e in cui si vive non è mai però l'unica a influenzare credenze e comportamenti sulla salute (e sulla disabilità) ma sono compresi anche altri fattori come quelli individuali (età, genere, sesso, aspetto, intelligenza, esperienze, stato fisico ed emotivo); fattori educativi formali e non (inclusa la religione, l'etnia e l'educazione di una subcultura professionale); fattori socioeconomici quali povertà ricchezza, occupazione o disoccupazione, discriminazione o razzismo, la rete di sostegno sociale esistente o meno; fattori ambientali (clima, trasporti pubblici servizi sanitari, densità della popolazione).

Basti ragionare, a titolo esemplificativo, sul fatto che alcune persone se stanno male non vanno dal medico e non si curano, non per particolari convinzioni culturali e della società, ma semplicemente perché vivono in povertà e non hanno i soldi per curarsi.

In una situazione tutti questi fattori giocano un differente ruolo ma in differenti proporzioni; il contesto assume un ruolo fondamentale poiché esso è costruito da elementi storici, sociali, geografici; è impossibile isolare comportamenti e atteggiamenti sulla salute senza considerare il contesto economico e sociale in cui si manifestano.

Il luogo dell'apprendimento per l'essere umano è fondamentale sotto vari profili e la centralità del minore nell'ambiente educativo si rivela una componente essenziale del suo processo di sviluppo.

L'imperfezione sociale è quella che caratterizza la persona con disabilità nella cosiddetta pedagogia sociale, questa risulta dalla relazione tra menomazione e posizione sociale dell'individuo; nei primi del '900 Vygotskij criticava la separazione in classi speciali dei disabili e il loro allontanamento anche nel circuito formativo oltre che dal contesto sociale in genere (Scianchi 2012, p. 148).

Nell'odierno scenario della globalizzazione su scala mondiale il problema dell'uguaglianza e della differenza nelle società è più volte affrontato nel dibattito dell'opinione pubblica e i fattori che determinano a livello sociale le disuguaglianze sono rin-

tracciabili nel reddito, nell'educazione, nelle modalità di socializzazione, nelle cure, nel lavoro e in molti altri settori. In questo capitolo l'attenzione sarà sulle diseguaglianze che si creano nell'ambito dell'educazione e della socializzazione, tenendo conto della sottile differenza tra disabilità e malattia, e del *continuum* sfumato e fluttuante tra la prima e la salute.

Non si può negare che, anche nell'attuale comunità sociale, coloro che sono detentori di un basso reddito e vivono dunque emarginati dalla società conducono un'esistenza precaria e difficile; malattie, disabilità e mortalità si riscontrano in loro più frequentemente. L'accesso alle cure sanitarie in termini di prevenzione risulta insufficiente e l'emergenza è l'unica manifestazione che in ultimo, si trovano ad affrontare (Cipolla, Lolli jr. 2004, p. 69). Uno dei determinanti della salute è proprio il sistema economico.

Se l'economia garantisce un adeguato fabbisogno di nutrizione alla collettività, se le condizioni di lavoro sono adatte alla fisiologia dell'individuo, se l'ambiente è salubre, la ricchezza è distribuita equamente, i valori culturali e sociali sono condivisi dalla maggior parte degli attori in una società e i diritti individuali sono ben tutelati, si hanno buone possibilità di offrire un adeguato livello di salute collettiva (Zanella in Cipolla 2011, p. 151).

Parlare di benessere collettivo in termini bio-psico-sociali, non si limita al solo fattore economico (che rimane comunque importante) ma significa riferirsi anche ad una povertà che comporta vulnerabilità, assenza di autonomia, mancanza di dignità, debolezza sociale e anche senso di inadeguatezza che si configurano come una non equa distribuzione, oltre che di reddito e consumo, pure di istruzione, salute e relazioni sociali (Lombi in Cipolla 2004, p. 144).

Soprattutto nell'ambito della disabilità si evidenzia come il soggetto disabile e la sua famiglia siano a rischio di esclusione sociale dove agisce anche un indebolimento dell'identità dei soggetti i quali non riescono a far fronte alle deprivazioni dovute a carenze dei sistemi scolastici, alle inefficienze delle pubbliche amministrazioni e anche alle violazioni dei diritti umani,

sociali politici e civili. L'approfondimento sull'educazione e sulla socializzazione chiama in causa attori nazionali e sovranazionali, oltre che la famiglia, i quali concorrono alla determinazione delle politiche di inclusione e integrazione degli alunni con disabilità e possono contribuire a fare la differenza, in positivo o in negativo, in termini di salute e disabilità.

Nell'ambito degli studi sociologici come nuova categoria interpretativa dei processi di democratizzazione delle società occidentali, si evidenzia il rapporto tra esercizio dei diritti civili e struttura sociale delle disuguaglianze, nei rapidi cambiamenti avvenuti nella società (mobilità sociale) fino a giungere alla globalizzazione; (Marshall 1950) in cui si verifica un'apertura al nuovo e al diverso per evitare fenomeni di marginalità in alcuni settori delle popolazioni.

Nel contesto sociale attuale dunque si considera che: «La disabilità come dato permanente non esiste: esiste una certa disabilità ed è un processo. Così lo svantaggio potrebbe rivelarsi più rilevante in un contesto, meno o addirittura scomparire in un altro» (Canevaro 2006).

La differenza tra integrazione ed esclusione si caratterizza per sfumature di significato che però ne evidenziano le differenze.

L'integrazione si riferisce ad una situazione, in cui si applica un modello di compensazione ad ogni alunno disabile attraverso il reperimento di risorse ai fini di raggiungere determinati obiettivi di autonomia, socializzazione e comunicazione; l'insegnamento si attua attraverso una riposta specialistica e il *curriculum* è soggetto a semplificazioni anche sul piano del contenuto.

L'inclusione ingloba dimensioni tra loro diverse ma collegate, quella educativa, quella sociale e anche politica, si intende come un processo di cambiamento sui soggetti coinvolti nella comunità; non si pone nei termini di un'assimilazione alla normalità ma è rivolta a tutti gli alunni, intervenendo prima sul contesto e poi sul soggetto; il *curriculum* si basa sui processi di apprendimento tenendo conto dei modi e delle modalità di interazioni che i bambini presentano. L'analisi delle normative e dei documenti riferiti alla disabilità porta alla conclusione che

in linea teorica la scuola per tutti e di tutti¹ non è soltanto un diritto ma una responsabilità di ognuno, in tale ottica la scuola inclusiva è un atto di responsabilità civile e umana (De Vecchi 2013).

Una breve sintesi storica e contemporanea è utile per comprendere gli andamenti nel corso del tempo del concetto di inclusione scolastica a livello internazionale nello scenario globale. La questione dell'integrazione si pone in termini di dibattito soltanto a partire dal dopoguerra; in precedenza tra '800 e inizio '900 per la disabilità in genere si prevede un'opera di "raddrizzamento" non solo delle anomalie fisiche e psichiche, bensì di tipo morale, infatti riguarda la posizione sociale occupata da questi soggetti e la loro partecipazione ai processi di produzione, la quale però è competenza, più che delle istituzioni, del sapere medico.

Il mondo militare e la sua medicina si occupano di disabilità poiché veicolano il modello sociale positivo della giusta conformazione del corpo, trasmesso poi alle scuole, il quale è centrato sull'igiene, sulla prevenzione e sull'educazione fisica.

Negli anni seguenti la Prima Guerra Mondiale avverrà un intervento diretto dello Stato con istanze relative alla pubblica istruzione dei disabili fisici e intellettivi per favorirne la partecipazione. In seguito in Italia, si svilupperanno le scuole speciali (R.D n.3126 1923) per i fanciulli "anormali" (in tal caso solo ciechi e sordomuti) con ciò si conclude la cosiddetta "fase dell'esclusione". All'inizio degli anni '50, dopo la statizzazione delle scuole elementari per ciechi, si distinguono le classi speciali da quelle differenziali, queste ultime infatti:

Non sono istituti scolastici a sé stanti, ma funzionano presso le comuni scuole elementari ed accolgono gli alunni nervosi, tardivi, instabili,

¹ Art. 34 Costituzione della Repubblica: «La scuola è aperta a tutti. L'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita. I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi. La Repubblica rende effettivo questo diritto con borse di studio, assegni alle famiglie ed altre provvidenze, che devono essere attribuite per concorso».

i quali rivelano l'inadattabilità alla disciplina comune e ai normali metodi e ritmi d'insegnamento e possono raggiungere un livello migliore solo se l'insegnamento viene ad essi impartito con modi e forme particolari (1/12/1953, Scianchi 2012 p. 155).

Si descrivono invece le classi speciali come quegli istituti scolastici per i ragazzi con menomazioni fisiche e psichiche con speciali metodi didattici (es. Scuole Montessori).

Dagli anni '60 si avvia una fase definita da alcuni di "medicalizzazione", viene istituito il servizio di medicina scolastica di concerto tra Ministeri di Sanità, Pubblica Istruzione, Lavoro e Previdenza Sociale, il quale opera anche nelle scuole speciali (D.P.R.262/1961). In seguito si accentua l'esigenza da parte degli organi statali di ricorrere a classi differenziali e speciali, anche nella scuola media e nella scuola d'infanzia; i termini in cui si realizza tutto ciò sono quelli di una «rieducazione sociale per minorati psicofisici» (*ibidem*).

La dimensione storica del ruolo della scuola permette di riconoscere come sulla base di classificazioni e di diversità si siano sviluppati percorsi educativi qualitativamente e quantitativamente differenti, che penalizzavano i disabili in quanto destabilizzanti l'ordine costituito.

Dal 1960 al 1980, prevalgono i diritti umani, i quali sono orientati alla costruzione di politiche contro la discriminazione²; un'implementazione di prerogative che intendono cambiare lo *status quo* della segregazione verso l'integrazione.

Lo scenario assume connotati diversi negli anni '70, una fase di inserimento, che porterà alla L.118/1971 in cui si avvierà un percorso scolastico unico per tutti gli alunni, anche sull'onda delle forti critiche del tempo sulle istituzioni totali.

Negli anni '80 si iniziano a creare sinergie tra aziende sanitarie locali, scuola e territorio; il dibattito si anima sulle competenze dell'insegnante di sostegno. Nel ventennio successivo, fino agli anni '90, si verifica il passaggio dall'integrazione

² *All Handicapped Children Act 1975* (USA) Legge 118/71, Legge 517/77 Rapporto Warnock (1978, UK).

all'inclusione³ nel solo ambito scolastico, successivamente il concetto di inclusione assume i connotati di una politica globale non più limitata al solo contesto educativo⁴; muta il ruolo della scuola che diviene elemento di sviluppo economico e sociale. Dagli anni 2000 al 2008 l'istituzione educativa si configura come visione globale della persona in cui il territorio si relaziona con la scuola ai fini di produrre inclusione⁵ seguendo una logica di responsabilità collettiva. A seguito della crisi economica e dunque fino ad oggi, lo stesso concetto di inclusione si tramuta in un bisogno di coesione sociale, in cui si manifestano austerità, sviluppi e contro tendenze⁶.

A partire da tale quadro d'insieme ogni nazione adotta un differente concetto di inclusione. Ad esempio in Inghilterra per inclusione si intende l'educazione di alunni con disabilità nelle scuole comuni (*Education of children with disabilities in the general school system - Department of Education, 2013, Inghilterra*).

Esistono delle differenze tra le nazioni che incidono sul sistema dell'istruzione e sulla formazione del disabile, così come diverse sono le concezioni culturali sociali e politiche che ogni società ha sulla disabilità (Carlomagno *et al.* 2012).

È necessario andare oltre la ricerca della definizione per individuare alcuni concetti chiave che ne illustrino il significato: accettare la diversità come caratteristica essenziale dell'essere umano, assicurare la partecipazione collettiva; il che non si traduce con l'aver fisicamente un posto nella classe, ma fornire un'azione educativa e pedagogica ai fini una partecipazione attiva dell'alunno nel processo di apprendimento. Da ciò ne deriva lo sviluppo di pratiche di collaborazione tra tutti gli interessati nell'ottica di un processo continuo, da tali premesse è pos-

³ 1981 *Education Act* (UK) 1988 *Education Reform Act* (UK) *Convention on the Rights of the Child* (UN, 1989).

⁴ Legge 104/1992, *Salamanca Statement* (UNESCO, 1994) *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), 1997/2004.

⁵ *Children Act* 1996 (UK), *Dakar Framework for Action* (EFA), 2000 *Every Child Matters* (2003 UK) *No Child Left Behind* (US).

⁶ *Support and Aspiration* (2011, UK).

sibile immaginare una scuola inclusiva nei termini di una diversità orientata all'autoapprendimento (dell'istituzione, la quale apprende da se stessa) che diviene portatrice di sviluppo e mutamento (DeVecchi 2013).

I principi d'ispirazione dei modelli di comportamento degli attori che operano in tale istituzione sarebbero così orientati all'accettazione, alla partecipazione e alla collaborazione.

Il passaggio dalla teoria alla pratica presenta però alcune barriere, le quali diventano un pesante fardello per la realizzazione dell'impianto teorico sopra descritto.

Il peso di tali problemi è rappresentato dalla scarsità di risorse, dall'amministrazione scolastica, dalla Legislazione e dalla formazione professionale.

Le prime due si manifestano nell'attitudine comune degli attori nei confronti della diversità (intesa sia come disabilità sia come svantaggio socio economico e culturale); le seconde incontrano dei limiti nei sistemi di classificazione e categorizzazione della disabilità e degli alunni con bisogni speciali (*ibidem*).

Sempre in relazione all'inclusione scolastica è necessario uno sguardo più approfondito sui documenti internazionali recenti che, come detto in precedenza, danno avvio a questo diverso modo di intendere le relazioni nella e della scuola in termini di inclusione.

È necessario considerare in via preliminare che la Scuola produce *in primis* processi di differenziazione, i quali sono portatori di disegualianza per tutti.

Il processo educativo inizia precocemente la produzione di traiettorie educative che concorrono spesso alla formazione di differenze⁷, in termini positivi ma anche negativi.

⁷ La scuola fornisce una prima forma di disegualianza attraverso il concetto di rendimento scolastico degli alunni, inteso come forma di conoscenze relative alle materie di insegnamento legate imprescindibilmente al giudizio degli insegnanti, i quali sono esse stesse formate per valutare e giudicare gli studenti in tali termini e dunque riflettono nella loro attività professionale la formazione ricevuta, questo elemento assume connotati maggiori per gli studenti che sono disabili. Un'altra modalità di disegualianza è quella della va-

Quali sono le politiche educative rivolte agli studenti normodotati e soprattutto, come l'istituzione educativa si pone nei confronti di quelli disabili, essendo portatrice *in nuce*, di diseguaglianze? La questione dell'inclusione e dell'esclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi con disabilità è stata vivacemente dibattuta e lo è tutt'ora nell'ambito dei sistemi educativi dei vari paesi Occidentali, i movimenti a favore dell'inclusione nell'educazione sono riconducibili alle filosofie sviluppate dall'UNESCO e dell'UNICEF, le quali influenzano le politiche di numerose organizzazioni educative.

L'attuale concetto di inclusione scolastica fondato sui bisogni educativi speciali (che caratterizza i ragazzi in difficoltà nei poliedrici ambiti di vita, in Italiano BES, in inglese SEN, *special education need*) prende le mosse dalla definizione fornita dall'UNESCO nel 1997 secondo cui è da intendersi bisogno educativo speciale quell'azione rivolta non solo agli studenti con disabilità, bensì un atto che si espande a tutti gli alunni che incontrano difficoltà nell'apprendimento, tenendo presente che gli ostacoli e che le cause degli insuccessi sono individuabili.

Il processo educativo assume connotati che vanno oltre la semplice e superficiale acquisizione di nozioni e cultura, ma si rivela per essere un sistema di riferimento essenziale per imparare "a conoscere," "a saper fare" e a "saper essere" in ogni contesto (anche al di fuori delle mura scolastiche) a seconda dello sviluppo psichico e fisico dei giovani in crescita (Rapport o Delors 1997).

La Dichiarazione di Salamanca redatta in Spagna nel 1994 (UNESCO) rappresenta una sorta di manifesto sull'inclusione scolastica. In tale documento si riflette l'ambizioso progetto educativo secondo cui la pedagogia in essere debba essere flessibile e adattabile alle esigenze, definite speciali, dello studente.

lutazione delle attitudini e dell'intelligenza degli allievi, altri modi sono rappresentati dall'ambiente di origine degli studenti, dal gruppo etnico di appartenenza dall'occupazione e dal titolo di studio dei genitori e dal loro livello di reddito (Bagnasco, Barbagli, Cavalli 2004, p. 272). Anche l'ambiente scolastico di apprendimento assume forme diverse, in tal caso tratta degli edifici e le strutture.

È proprio lo studente il protagonista del suo apprendimento nelle molteplici aree dell'essere, non si tratta di essere un destinatario passivo di un'impostazione che proviene dogmaticamente dall'alto, bensì di diventare un soggetto attivo, dotato del giusto discernimento e del necessario senso critico, che partecipa secondo la sua unica individualità al suo ambiente e contesto di vita, in una dialettica e performante interazione con i suoi educatori.

La produzione di numerosi documenti da queste organizzazioni internazionali dimostra come l'educazione inclusiva, compresa delle sue ideologie e pratiche, sia oggi un fenomeno globale, la quale orienta inevitabilmente le politiche sociali nei vari paesi (Paliokosta, Blandford 2010).

Studiosi come Touraine e Sen (1990) rielaborano dinamicamente la diseguaglianza: un processo che comporta la possibilità di passaggi di *status* di un individuo al di fuori della società di appartenenza, legato alle possibilità di libertà nella scelta e di effettiva acquisizione dei beni sociali. La mobilità sociale è anch'esso un processo tramite cui si attuano spostamenti verso l'alto o verso il basso di un individuo nella collocazione sociale (Smelser 1995).

Ancora una volta emerge quella relazione tra natura e cultura che spinge a domandarsi come la cultura sia costruita dagli uomini e quali valori e norme voglia trasmettere alle generazioni presenti e future.

I processi che limitano o facilitano nel sistema educativo lo *status* di disabilità dei soggetti si identificano con la cultura che le politiche dei sistemi educativi intendono trasmettere nella loro missione di veicolazione di conoscenze.

A mio parere un elemento importante è rappresentato dalle relazioni che concorrono alla costruzione dell'identità individuali e nei modi in cui nelle diverse culture vengono tramandati i valori; nelle culture individualistiche delle società occidentali l'individuo e il suo benessere sono più rilevanti del gruppo stesso, mentre il contrario avviene nelle culture collettivistiche in cui il gruppo è invece preminente rispetto al singolo (come nelle culture orientali, africane, latinoamericane).

Gli stessi concetti di equità ed uguaglianza assumo significati diversi. Ad esempio la ripartizione di beni e meriti nelle culture collettivistiche consiste nella divisione in parti uguali tra tutti i componenti del gruppo; nelle culture individualistiche il parametro usato è dell'equità ovvero la divisione è in base al merito di ciascuno e al suo contributo (Inghilleri 2009, p. 50).

Lo sviluppo del Sé negli stadi evolutivi è in relazione con gli altri, rappresentati dalla famiglia e dalla comunità sociale, è possibile distinguere a grandi linee (prevalgono oggi situazioni miste) un modello dell'indipendenza e uno dell'interdipendenza; quest'ultimo è funzionale al sistema familiare e sociale delle comunità tradizionali dove si verifica una dipendenza reciproca tra generazioni in base ad ideali di armonia sociale e accettazione delle gerarchie basate sull'età e sul genere (ivi, p. 175). Il modello dell'indipendenza invece, si fonda sul supporto al successo individuale fuori dal sistema familiare che è orientato al valore dell'autonomia in termini di differenze e unicità di ogni individuo (ivi, p. 174).

Tale concezione è quella che si ritrova nei molti contesti socioculturali occidentali e su cui si basano anche gli obiettivi di socializzazione delle scuole, si vedrà in seguito come questa impostazione è evidente nel sistema scolastico italiano, con tutte le difficoltà che essa comporta nelle situazioni di disabilità. Se le abilità sociali del singolo sono prioritarie per il suo sviluppo così come la sua realizzazione, è facile intuire come le disabilità relazionali e intellettive (es. gli autismi) provochino una rottura profonda nell'individuo e nelle agenzie di socializzazione stesse, dove si ha l'impressione che non si sappia più dove e andare e cosa fare, uno smarrimento collettivo che destabilizza tutti.

La cornice in cui si inserisce il ragionamento pone allora l'enfasi sulle differenze tra integrazione ed inclusione nei contesti scolastici ed educativi, essa assume varie gradualità: la prima ha come obiettivo un'assimilazione e normalizzazione dei bambini disabili nel contesto scolastico; la seconda invece vuole superare le barriere che impediscono la partecipazione e l'apprendimento. L'Italia rispetto ad altri paesi europei ha ini-

ziato ad applicare molto presto la coesistenza nelle stesse classi di alunni normodotati e non, molte pratiche pedagogiche italiane sono state utilizzate anche in altri paesi nei sistemi scolastici (Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana, Fondazione Giovanni Agnelli 2011).

I principi che orientano il modello scolastico italiano sono animati da buone intenzioni, quali la socializzazione, la partecipazione sociale e il riconoscimento del disabile all'interno del contesto educativo; si intende favorire la massima autonomia possibile sia comportamentale sia psicologica, ai fini di uno sviluppo di un'identità composta di autostima e di una precipua personalità per prefigurare delle future competenze lavorative e di partecipazione attiva alla vita sociale.

Il concetto di integrazione (orientato all'inclusione) così inteso, assume le sembianze di un arricchimento relazionale umano e cognitivo di tutti gli alunni; divengono fondamentali la collaborazione e il sostegno alla famiglia dell'alunno con disabilità, sarebbe opportuno sviluppare figure professionali che operino ai fini di un miglior processo organizzativo nella scuola.

Il cambiamento culturale atteso si trova nella diffusione di una cultura che abbia rispetto per le differenze.

La costruzione di un ambiente inclusivo, nei casi in cui si verifica, pone il soggetto disabile soprattutto nelle scuole primarie in una situazione protetta che non si riproduce poi all'esterno, ponendo dei limiti per i bisogni personali e familiari del soggetto in questione.

L'impegno dell'istituzione educativa sembra non trovare collegamenti e riscontri nel mondo del terzo settore e del volontariato che spesso si occupano delle disabilità; la necessità di un'integrazione globale richiama l'attenzione tra la complessa interazione che si gioca tra "il tempo della vita" e "il tempo della scuola" per i soggetti disabili (Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana, Fondazione Giovanni Agnelli 2011). I bisogni educativi speciali si possono suddividere secondo la Classificazio-

ne dell'OCSE⁸ in tre tipologie, quelli degli alunni con disabilità, intesa in termini sanitari e medici ove prevalgono *deficit* funzionali ed organici (sensoriali motori o neurologici). La L.104/1992 riguarda proprio la certificazione di tale tipologia di alunni.

Poi ci sono i bisogni educativi degli alunni con difficoltà, certificati dalla L.170/2010 sui DSA, che segnala invece i disturbi emotivi e di comportamento oppure di apprendimento (esempio la dislessia) originati dall'interazione dello studente con il contesto educativo.

Un'altra tipologia concerne gli alunni con svantaggi in cui prevalgono problemi sociali, economici e culturali con origine dalla famiglia di provenienza. Questa tripartizione di disabilità, di difficoltà e di svantaggi, può essere alleviata da una strategia di inclusione nella scuola di tutte le tipologie di alunni descritti.

Ad oggi in Europa si possono distinguere tre orientamenti principali dei sistemi educativi sugli alunni con disabilità, bisogni educativi speciali oppure svantaggi: il modello di inclusione, attuato in Italia e in Spagna dove si privilegia sempre di più il loro inserimento nel sistema scolastico ordinario; il modello di distinzione dove sono previsti due sistemi separati di istruzione, gli alunni disabili e gli altri sono inseriti in classi o scuole speciali; tale modello operante in Germania e nei Paesi Bassi è però in decremento; in quello misto si sovrappongono vari approcci e servizi, sono previste scelte diverse sia nella scuola ordinaria sia nelle scuole speciali, prevalentemente ciò accade in Gran Bretagna, in Francia e in Finlandia (*ibidem*).

La maggior parte degli alunni tedeschi disabili è inserito in scuole speciali, mentre il contrario accade in Italia, dove, per la quasi totalità sono inseriti in scuole ordinarie; le scuole speciali sono ancora presenti nel territorio italiano, solitamente appartengono a istituti medici e riabilitativi riconosciuti dal Ministero dell'Istruzione, queste ultime sono frequentate perlopiù da non

⁸ Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico, Ministero italiano degli affari esteri.

vedenti, non udenti e studenti con disabilità intellettive e psicosociali gravi (Canetta, Verbari 2013).

Anche in Germania però si tende a favorire il passaggio alle classi comuni, se il soggetto viene ritenuto in grado di poter apprendere inizia ad essere inserito nelle classi inclusive. Gli insegnanti delle scuole ordinarie lavorano in modalità extracurricolari in contatto con quelli delle scuole speciali per favorire il cambiamento dell'alunno (Miur 2015).

In Spagna e Gran Bretagna nonché Finlandia e negli Stati Uniti quasi più della totalità degli alunni segue il percorso ordinario, mentre le classi speciali sono prevalenti nella Corea del Sud e in Giappone.

Il sistema misto svedese prevede invece l'inserimento sia in classi comuni sia speciali. Gli alunni con disabilità intellettive sono inseriti in classi speciali oppure centri di formazione con un *curriculum* emanato dall'agenzia nazionale dell'educazione svedese in base ai bisogni dell'alunno, seppur con disabilità gravi hanno diritto sin dalla scuola secondaria a frequentare scuole speciali per la loro educazione (Miur 2015).

A livello internazionale convergono alcuni principi delle pratiche di inclusione, come ad esempio una preparazione adeguata di tutto il corpo docente sulle disabilità e sui BES, una maggior specializzazione degli insegnanti in tale campo e un approccio sistemico che favorisca politiche di inclusione per favorire sostegno alle famiglie, abbattimento delle barriere architettoniche e inserimento lavorativo in età adulta.

I cambiamenti crescenti in termini quantitativi delle disabilità nel sistema scolastico italiano sono un dato che fa riflettere, nel decennio dal 2001 al 2010 cresce il numero complessivo degli alunni ma anche di quelli con disabilità sull'intero territorio nazionale (Miur 2010). Nell'anno 2014/15 gli alunni disabili aumentano del 40% rispetto al decennio precedente (Miur 2015), le disabilità intellettive e dello sviluppo rimangono prevalenti rispetto ad altre problematiche. Quasi il 50% dei frequentanti la scuola primaria ha cambiato l'insegnante di sostegno rispetto all'anno precedente, mentre nella secondaria si tratta del 40% (Miur 2015).

Nel 2010 il numero maggiore di disabili è nella scuola secondaria di primo grado; inoltre la tipologia di disabilità più frequente è il ritardo mentale, che rappresenta il 40% del totale delle disabilità (Miur, Istat 2010); nel 2014/15 le disabilità psichofisiche si attestano sul 96%, quelle uditive rappresentano il 3%, le uditive circa l'1% in ogni ordine e grado scolastico.

I disturbi specifici dell'apprendimento sono invece presenti per un totale del 2% nelle scuole statali e non, un aumento in incremento rispetto a cinque anni fa (0,7% nell' a.s.2009/10) (Miur 2015).

Questo quadro impone una riflessione su trent'anni di integrazione all'interno delle politiche scolastiche italiane, in cui i buoni principi sono evidenti ma difettano di intelligenza e trasparenza (Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana, Fondazione Giovanni Agnelli 2011).

Sembra che i benefici della L.104/1992 siano in realtà estesi a molti alunni che in realtà non sono realmente disabili ma che hanno altre tipologie di svantaggi, inoltre la logica prevede che la certificazione medica sia abbinata al diritto all'insegnante di sostegno. I ragazzi e i bambini certificati disabili con l'uso della L.104/1992 sono maggiormente presenti nel Lazio e nell'Abruzzo (Miur 2015).

Nell'istituzione scolastica italiana è prevista comunque la redazione di un Piano Educativo Personalizzato (PEI) per alunni disabili con bisogni speciali e anche di un Piano Didattico Personalizzato (PDP), per altre tipologie di difficoltà ritenute essere responsabili di ostacolare un adeguato apprendimento (ad es. disturbi specifici dello sviluppo, difficoltà economiche). Il PEI è redatto dall'*équipe* psico-socio-sanitaria dei Servizi Sanitari locali che hanno in carico l'alunno e congiuntamente dalla scuola, inoltre, tale piano prevede la partecipazione l'alunno e della famiglia, in un'ottica di integrazione sociale che fornisca adeguate risorse educative in virtù delle differenze di apprendimento con gli altri alunni della classe.

Predomina in modo palese un approccio sanitario che non prevede una standardizzazione ma è affidato a singole discrezionalità, è presente una frattura tra la decisione della certifica-

zione e l'amministrazione scolastica che poi decide l'assegnazione del sostegno, quest'ultimo è l'unica soluzione prevista (*ibidem*).

Il sistema finora adottato nella scuola italiana prevede la presenza dei disabili nelle classi ordinarie composte anche da alunni normodotati, con la duplice previsione dell'assistenza da parte di figure specializzate (insegnanti di sostegno) e la presa in carico degli alunni speciali da parte dei servizi sociali e psichiatrici, a seconda della patologia e della sua gravità.

Nella suddetta situazione tra le aree di intervento tradizionale nell'età dello sviluppo (quali l'infanzia e l'adolescenza) troviamo il sostegno scolastico come strumento assistenziale destinato alle persone con disabilità intellettiva. Bisogna comunque considerare che esistono anche dei casi positivi nella scuola, come nell'integrazione scolastica degli autismi, ove è necessaria una collaborazione stretta tra *équipe* del neuropsichiatra infantile, composta di psicologi educatori e pedagogisti affinché si crei un contesto adeguato; un lavoro multidisciplinare e multi prospettico che sembra stia dando buoni risultati in alcune regioni italiane (Canevaro 2007, p. 12).

La scuola oggi rappresenta l'unica istituzione pubblica ad offrire al bambino autistico un percorso educativo personalizzato per un determinato numero di ore giornaliere; dunque teoricamente una risorsa preziosa in cui sperimentare abilità di relazione, comunicazione e autonomia attraverso la predisposizione di obiettivi mirati. Quasi tutti i bambini e i ragazzi con diagnosi di disturbi dello spettro autistico frequentano la scuola pubblica, in percentuale il 93,4% fino a 19 anni (www.ctr.it). Quanto detto evidenzia le molte criticità ma anche le prospettive positive di sviluppo all'interno del concreto funzionamento sistema di inclusione per i disabili.

Seppur inclusi in un sistema paritario con gli altri ragazzi e/o bambini bisogna ricordare che, soprattutto nel caso delle disabilità intellettive, la frequenza irregolare e la disaffezione al contesto scolastico sono la regola. Nelle scuole secondarie la criticità su tale versante aumenta, anche se il tutto non è adeguatamente quantificato a livello di dati. Molto spesso affinché il ra-

gazzo sia comunque inserito in un contesto educativo, la scuola decide di non promuoverlo alle classi successive, tanto che molti si ritrovano frequentare ragazzi di altre fasce di età con tutti i relativi problemi di socializzazione e inserimento, che non per la semplice protratta presenza nella scuola, scompaiono (Canetta, Verbari 2013).

Gli ultimi dati sul modello scolastico adottato nelle scuole italiane mettono in risalto alcuni nodi problematici che necessitano di un'approfondita riflessione.

La "cura" che l'insegnante di sostegno fornisce nei casi di alunni con difficoltà non è ben organizzata; nella scuola primaria e secondaria questa figura di riferimento per il discente viene cambiata almeno una volta l'anno nella quasi metà dei casi, purtroppo il posto di insegnante di sostegno è spesso utilizzato come mezzo per entrare più velocemente in ruolo dai docenti, o anche molte scuole primarie detengono una considerevole percentuale di docenti senza alcuna specializzazione in tale insegnamento (Fiorin 2012).

A complicare il quadro qui descritto si aggiunge la non corrispondenza che, sovente, si verifica tra la formazione specialistica del docente e il bisogno educativo dello studente.

Tale aspetto merita attenzione poiché ovviamente una situazione di tal tipo si presta ad amplificare le difficoltà di relazione già presenti nel rapporto asimmetrico caratteristico dell'insegnamento tra docente e alunno.

In ultimo, ma non per questo meno importante, si segnala l'assenza di competenze sulla didattica speciale degli insegnanti curricolari (*ibidem*). Per poter veramente includere tutti gli alunni sembra essere un passo fondamentale possedere una formazione di base sui bisogni educativi speciali da parte di tutto l'organico docente, altrimenti si ottiene una mera inclusione spaziale, che si riduce nell'aver soltanto tutti, a livello fisico "sotto lo stesso tetto" e nella medesima classe.

Come accennato precedentemente, lo scenario scolastico italiano vede aumentare le certificazioni ai fini del sostegno dei disabili rendendo plausibile il ritorno ad un modello caratterizzato dal paradigma biologico e strettamente connesso alla me-

dicalizzazione. Considerato tutto ciò si delinea la tempestiva necessità di aderire ad un nuovo paradigma al fine di progettare un innovativo modello di inclusione scolastica per tutti gli alunni.

Interessante è l'opinione dei soggetti coinvolti, come riporta lo studio europeo per l'Italia sulle politiche dei minori con disabilità del 2013. I soggetti ivi intervistati affermano che un'istruzione veramente inclusiva sarebbe realizzata tramite la disposizione di un solo insegnante per classe appositamente formato anche sulle disabilità, che sia in grado di facilitare l'apprendimento di tutti i minori, compresi quelli disabili.

Nella situazione attuale invece, l'elemento portatore di maggior cambiamento è la proposta di attuare una didattica speciale inclusiva, che assume una rilevanza nuova nel contesto dell'attuazione del modello attuale e determina un cambiamento di prospettive educative, sociali e pedagogiche.

Oggi nella scuola italiana possiamo davvero parlare di inclusione degli alunni disabili nella classe?

La risposta è no, infatti il 55% di loro nelle scuole primarie e secondarie passa un 30% della frequenza scolastica al di fuori di essa (Istat 2012).

Alcune ricerche nella Regione del Trentino attestano molte criticità sul piano dell'inclusione, sia da parte dei docenti di sostegno che avvertono il loro ruolo come inadeguato, sia da parte delle famiglie dei soggetti disabili in termini di aiuto nell'istruzione dei figli (Ianes, Demo e Zambotti, 2010; Canevaro *et al.* 2011).

Alla luce di tali informazioni si prospetta un ripensamento del ruolo dell'insegnante di sostegno, per integrare il suo ruolo nell'organico dei docenti come insegnante specialista dotato di metodologie e competenze per l'attivazione delle risorse latenti degli alunni, attraverso anche risorse aggiuntive inserite nell'organico funzionale (Ianes 2012).

La proposta, allo stato attuale, incontra però notevoli difficoltà ad essere presa in considerazione nell'opinione pubblica, soprattutto per la scarsa fiducia nell'attuale sistema scolastico italiano, con tutti i problemi organizzativi, di coordinamento e

comunicazione che ne deriverebbero al suo interno e nella preoccupazione reale che potrebbe portare ulteriori tagli ai finanziamenti statali concessi all'istruzione pubblica (*ibidem*).

A livello di principi ripensare il modello scolastico italiano come un progetto di educazione all'integrazione ed all'inclusione quale elemento irrinunciabile, sembra essere uno dei maggiori fondamenti alle successive azioni di cambiamento, ripensando le risorse attuali con modalità di organizzazione diverse. Sperimentare un sistema diverso, come quello misto però potrebbe essere una diversa modalità delle prassi di inclusione, provando ad abbinare la presenza di scuole speciali soprattutto nei casi più difficili. Questo potrebbe rappresentare una facilitazione più che una limitazione per i disabili. Un sistema di valutazione *ad hoc* potrebbe fungere da controllo alle pratiche di inclusione degli alunni disabili e con bisogni educativi speciali; come anche riprogettare la modalità di assegnazione delle ore di sostegno in base alla disabilità puntando più sulla qualità che sulla quantità (Associazione Terelle, Caritas Italiana, Fondazione Giovanni Agnelli 2011).

Le scuole speciali potrebbero essere prese in considerazione come alternativa, soprattutto se, come in Gran Bretagna, siano sostenute economicamente dalle autorità locali, e siano segnalate ai genitori come seconda scelta nel caso in cui non sia possibile un inserimento positivo nella scuola comune.

A livello operativo sarebbe necessaria una responsabilità del preside e di tutta la scuola nelle questioni della disabilità senza delegare il tutto all'insegnante di sostegno solamente.

Fare rete, nel senso di creare collaborazioni efficaci e funzionali tra scuola, servizi sanitari, comunità locale e famiglia.

In tal senso, una struttura che si occupi delle risorse territoriali per l'integrazione potrebbe aiutare tutti coloro che sono coinvolti nella disabilità, con la facoltà di valutare i progetti presentati dalle scuole disponendo poi di personale qualificato.

Tale struttura svolgerebbe poi consulenza alle famiglie e ai soggetti disabili orientandolo nella coordinazione tra i servizi locali, praticerebbe politiche di premiazione per le scuole che presentano progetti riproducibili ed efficienti. Si potrebbe anche

implementare la figura degli insegnanti di sostegno attraverso una maggior competenza nella didattica speciale con funzioni di alta specializzazione.

La proposta più interessante sta però nel cambiamento di prospettiva ovvero passare da un modello medico ad uno pedagogico nelle disabilità (*ibidem*).

Si potrebbe circoscrivere la certificazione della A.S.L. al solo ambito medico e riabilitativo e anche provvidenziale, mentre per la Scuola si userebbe l'ICF basato su un modello bio-psico-sociale, come raccordo di un linguaggio condiviso con i professionisti sanitari.

2.2. L'influenza delle relazioni nel percorso evolutivo dell'essere umano: disagio e disabilità relazionale, il ruolo e la "carriera del disabile"

Al centro della relazione tra scuola, famiglia, *mass media* quali agenti socializzanti e i minori con disabilità (ma anche quelli senza) si pone la qualità delle relazioni nei processi di socializzazione.

Per socializzazione si intende infatti quel processo complesso per cui l'individuo diviene un essere sociale integrato nei gruppi e nella comunità. Attraverso uno specifico modello culturale della realtà si attua un passaggio metaforico dall'essere meramente biologico a quello pienamente sociale, per questo la nozione di cultura assume un aspetto rilevante nella socializzazione (Heinz 1991).

Quest'ultima si costituisce da un interscambio dinamico e continuo tra individuo e ambiente, rappresenta il riflesso del contesto sociale del singolo e del suo rapporto con la società; consiste nell'integrazione e nell'adattamento alle strutture sociali e alle relazioni, costituite da classe, scuola, famiglia, *mass media*, reticoli sociali e ambito di lavoro. Il concetto di socializzazione indica però anche la trasmissione di valori tra generazioni: valori culturali, sistemi simbolici e norme sociali.

Secondo Berger e Luckmann la socializzazione assume un ruolo ambivalente per l'essere umano e presuppone una "costruzione sociale della realtà" (1966); da un lato si acquisisce teoricamente e praticamente dalla realtà sociale durante lo sviluppo del singolo, dall'altro si richiede un continuo adattamento a un mondo predeterminato costituito da simboli, istituzioni, strutture, rapporti di potere, e mezzi di comunicazione di massa.

Questo processo infatti non è caratterizzato né dal dominio dei fattori genetici (determinismo genetico) né da quello sociale (determinismo sociale e ambientale), individuo e società non si trovano in conflitto ma l'accento è sulla completa realizzazione dinamica del potenziale umano all'interno di contesti sociali e strutture di produzione e riproduzione, che ne fanno il potenziale protagonista del mutamento sociale; infatti la socializzazione non consiste in una riproduzione ideologica di sistemi culturali precedenti (www.treccani.it).

Si intendono per socializzazione anche i processi d'interazione tra genitori, famiglia, educatori e bambino, anche se non per questo bisogna relativizzare l'individuo ad una serie di caratteristiche e tratti che ne limiterebbero l'indipendenza dall'ambiente sociale. Risulta necessario dunque porre l'attenzione sui contesti sociali in termini di limitazioni allo sviluppo dell'individuo (Heinz 1991).

Per acquisire una significativa visione del mondo culturale, materiale e sociale per l'uomo sono determinanti la comunicazione, l'azione e l'apprendimento sociale, i periodi storici sono intesi come relazioni che creano condizioni che possono ostacolare o facilitare il completamento dell'identità individuale. La Storia si connette allora con lo sviluppo tecnologico, la scienza, le relazioni economiche, l'educazione, la struttura delle classi sociali. I processi di socializzazione possono intendersi ad un livello olistico che comprende appunto lo sviluppo dell'identità: i ruoli, le norme e le abilità sociali non possono essere apprese nell'isolamento ma si relazionano continuamente al cambiamento dell'identità sociale e soggettiva dell'individuo. A tal proposito si mostrano emblematiche le patologie come gli autismi, dove si manifesta una diversa modalità di comunicazione

con l'ambiente esterno e in cui il fattore relazione risulta in vari modi compromesso rispetto alla norma.

Caratteristica è la concezione di Durkheim il quale attribuiva al termine coscienza collettiva un importante ruolo nella stabilità di una società; valori e norme condivise in un gruppo interiorizzati dai singoli sono necessariamente interiorizzati e provengono dalle agenzie di controllo sociale. La “*socialitation méthodique*” consiste nell’instillare nella coscienza norme e valori che sostengono un sistema sociale.

Oggi invece risulta importante e centrale il rapporto tra classe sociale e socializzazione, questa relazione si caratterizza per produrre condizioni di vita diverse e svariati modelli di valori che agiscono sulle capacità cognitive e comunicative del bambino. Attraverso questa lente interpretativa si evidenzia come anche le capacità di cura assumano connotati diversi, nella fattispecie riguardo le difficoltà relazionali biologiche psichiche e sociali del soggetto, la classe sociale di appartenenza determinerà l’accesso o meno ai servizi sanitari e sociali, oltre che influire sulla qualità, andando a perpetrare quelle disegualianze di salute quali caratteristiche globali delle società attuali (*ibidem*).

La socializzazione è indagata nella ricerca a vari livelli, l’impatto delle strutture di cambiamento sociale (macro), le agenzie di socializzazione (meso) e l’influenza di quest’ ultime sullo sviluppo della personalità e l’integrazione sociale.

Tradizionalmente la socializzazione è stata considerata come un processo essenzialmente riferito allo sviluppo del bambino all’interno della classe sociale, della famiglia e della scuola, nel processo detto di socializzazione primaria.

Tuttavia oggi si considera un processo che si estende lungo l’intero arco della vita di una persona (Elder e O’Rand 1995, Heinz 1991).

Le transizioni durante il ciclo della vita e gli adattamenti del singolo in relazione ai cambiamenti delle aspettative di ruolo sono eventi cruciali (Baltes 1983); lungo tutto l’arco della vita interagiscono dinamicamente come un unico processo mutamenti e passaggi nei ruoli sociali, nelle relazioni e nelle risorse,

in quanto la personalità si compie attraverso le diverse fasi della vita sociale (Bronfenbrenner 1979).

L'interiorizzazione di norme e valori consiste nel trasformare gli obbiettivi sociali interni in una struttura interiore di disposizioni all'azione e di orientamenti individuali.

Uno degli aspetti più rilevanti della socializzazione, su un versante più psicologico, è l'apprendimento di modelli dall'osservazione.

Secondo Bandura i modelli di comportamento e sociali sono dettati dall'osservazione del comportamento di persone ritenute dal singolo come punti di riferimento; dall'osservazione del singolo ne deriva un'informazione in cui apprende tramite la codifica in rappresentazioni simboliche e linguistiche.

L'apprendimento sociale è un processo cognitivo che si basa essenzialmente sulla motivazione, sui sentimenti e sulle strutture dell'azione.

Il soggetto dopo aver scelto il suo personale modello di riferimento attua un processo di identificazione⁹; a tal proposito è necessario ricordare come i genitori siano spesso inconsapevoli di tale meccanismo e dunque ignorino la loro funzione di punti di riferimento.

Da loro si genera l'acquisizione di modelli di comportamento sociale nel bambino, che si tramutano in una versione di vari ruoli interpretati dal minore.

I limiti della teorizzazione di Bandura sono nel considerare limitatamente le strutture sociali e le circostanze che generano i modelli accessibili di riferimento.

Il ruolo si lega allo sviluppo della persona dentro l'interazione sociale delle relazioni tra individui, acquisire e adempire determinati ruoli sociali include anche aspetti simbolici e dell'identità; secondo l'orizzonte dell'interazionismo simbolico l'azione sociale è sempre mediata da simboli sociali si-

⁹ Questa teoria si basa su interpretazioni di stampo psicoanalitico e scientificamente ed empiricamente le ricerche in tal senso non hanno ancora dimostrazioni effettive sul campo, seppur rimangono di interesse notevole culturalmente.

gnificativi, i quali sono il senso attribuito alla situazione dai partecipanti (Mead 1934).

L'individuo per socializzare deve dunque anticipare e assumere il punto di vista degli altri, un'assunzione di ruolo che si genera dall'interpretazione delle aspettative degli Altri significativi, che in tenera età sono rappresentati dagli elementi della famiglia.

Il mondo sociale e l'individuo scambiano continuamente interpretazioni di simboli così come di prospettive, dei vari partecipanti.

Identità sociale e personale sono il frutto di continue interazioni; Goffman afferma che entrambe devono essere in pieno equilibrio nelle interazioni sociali col concetto di auto-identità.

Nella moderna società l'uomo ne è membro costituente e possiede nel contempo lo *status* di individuo, questa auto-identità si riadatta continuamente nella varietà dei contesti in cui si esperisce e manifesta (Heinz 1991).

Riprendendo queste concettualizzazioni Habermas (1973) sostiene che il processo di socializzazione si può valutare in base all'adattamento dell'individuo all'ambiente e in base al grado di conformità di bambino e adolescente nel rispondere alle aspettative della società; così come va considerato in tutto ciò la capacità delle agenzie di socializzazione di svolgere secondo criteri culturali adeguati la sua funzione. Se l'individuo riesce a interpretare ruoli sociali, a osservare le norme in modalità autoriflessive e a partecipare all'interazione con la società in modo cosciente si può dire che egli abbia assolto in modo efficace il processo di socializzazione.

Una socializzazione efficace non può limitarsi soltanto ad una riuscita integrazione sociale e all'ordine sociale, bensì deve tenere in considerazione l'autonomia del singolo e l'autorealizzazione. Le agenzie di socializzazione e le sue relazioni si legano a svantaggi materiali e culturali legati alla posizione di classe e alle reti sociali. Il discorso sulle disegualianze di risorse di vario genere nelle famiglie appartenenti a vari strati sociali fa riflettere sulla generazione di ineguali opportunità so-

ciali che si trasmette dalle famiglie ai figli (Bourdieu e Passeron 1979).

Alla luce di quanto detto sarebbe utile poter identificare quali esperienze di socializzazione in relazione all'apprendimento si possano trasferire da altri contesti di altre agenzie di socializzazione, quali processi di socializzazione andrebbero nella scuola disimparati e appresi sotto una nuova forma, anche se almeno in tal caso è stato identificato nel testo come i processi di limitazione alla partecipazione nella scuola ne siano un esempio.

Secondo la corrente interazionista dunque il disabile nel contesto scolastico e sociale è essenzialmente un discriminato, e tale definizione si genera proprio all'interno dei contesti e delle relazioni di socializzazione, quali famiglia, scuola, e anche *mass media*.

Inoltre sulla base della breve ricognizione storica è possibile riflettere sulle condotte di segregazione ed esclusione nel passato che si tramutano progressivamente in tentativi di integrazione ed inclusione anche al di fuori del solo contesto educativo. È questo il caso di quei processi di differenziazione ed esclusione che rivestono la socializzazione della scuola nei confronti degli alunni disabili. L'inclusione vorrebbe essere una pratica di socializzazione diffusa che amplifica le possibilità di partecipazione dell'alunno, una dicotomia che vuol far sentire tutti uguali ma ne incoraggia al contempo le differenze.

Lo sviluppo dell'identità individuale e di quella sociale sono essenzialmente costruiti da e nelle relazioni con gli altri nel contesto della propria esistenza (Curatola 2004). La società reagisce alle distorsioni presenti in tali soggetti seguendo convinzioni che guidano poi le azioni di accettazione, tolleranza o anche rifiuto.

Infatti oggi la disfunzionalità della persona non è sufficiente a far sì che ciò sminuisca il suo valore come persona, così come il diritto all'esistenza e alla tutela. Gli interventi e i servizi educativi, come quelli riabilitativi e formativi, così anche quelli che sostengono l'inclusione sociale, si devono basare essenzialmente sulla dimensione umana del soggetto disabile.

Nella situazione sopradescritta si impongono come imperativi morali forme di tutela della persona stessa e di solidarietà della cittadinanza cui esso appartiene; la disabilità relazionale si connette soprattutto con le disabilità intellettive e/o sensoriali e/o motorie.

Eppure oggi si deve constatare quanta distanza sia presente tra il fattore umano e quello sociale. Secondo il pensiero di Donati in un'ottica di sociologia relazionale, l'umano:

Si trova altrove rispetto a ciò che costituisce il tessuto sociale degli incontri che stanno fra soggetti agenti: sta negli stati interiori degli individui, gusti, preferenze, sentimenti individuali, oppure nelle immaginazioni e rappresentazioni collettive.

In quella che comunemente è definita società dell'immagine, in cui il domino della bellezza e della prestanza fisica sono i canoni ideali da raggiungere per l'uomo comune; in cui utilizzando una nota riflessione di Fromm contano l'apparire e l'avere più che l'essere; dove la ricerca del lusso e il consumismo sono gli imperativi categorici che la società non può/vuole rifiutare; la condizione di disabilità assume i connotati di devianza, discriminazione e isolamento.

Questa situazione non riguarda il disabile soltanto, ma anche la sua famiglia che nel relazionarsi con la disabilità del figlio si trova immersa in una condizione traumatica accentuata dalle incongruenze che la società gli presenta.

Oltre ai fattori soggettivi, come la nascita di un figlio disabile legata alla non corrispondenza di attese, la persistente incapacità di poter far fronte alle esigenze e ai bisogni si accompagnano all'incertezza esistenziale sul futuro; in cui si evidenziano già da subito le imponenti barriere tra la società di appartenenza e la famiglia; il vissuto è caratterizzato dalla rinuncia e dalla delusione (Curatola 2004).

L'individuo fin dalla nascita modella la sua fisicità e la sua psiche in relazione con diversi fattori: la struttura del suo corpo e l'ambiente in cui vive, quest'ultimo composto dalle relazioni che lo coinvolgono e gli permettono di esprimersi.

La deprivazione e la mancanza, per motivi strutturali o funzionali di sufficienti modalità di relazione con il suo ambiente, portano alla manifestazione di un disagio psichico (che si tramuta poi in patologia psichica e comportamentale ovvero la *disease* dalla comunità medica, e dalla società come *sickness*) e anche di impoverimento intellettuale.

L'essere del soggetto è in prevalenza situato nella precarietà, dove prevale spesso il rifiuto nei contatti e nelle relazioni che sembra possano portarlo a condizioni di patologie varie, con conseguente aumento dell'isolamento e incremento della paura della relazione con gli altri.

Tutto ciò genera risultati traumatici nello sviluppo della personalità, i quali determinano una risposta della società caratterizzata dall'allontanamento, - dall'emarginazione - e dall'esclusione dal contesto di relazione sociale.

La cornice in cui opera la società odierna si connota per rispondere a ideali utilitaristici e di consumo, in tal senso le organizzazioni sociali, come la famiglia, la scuola, le associazioni, il mondo del lavoro hanno come obiettivo principale il prodotto in termini economici; la società, inoltre, è esposta ad un processo di estensione della dimensione estetica nei principali ambiti della vita sociale (Maffesoli 1993).

Sempre una derivazione dal modello economico è quella del corpo che si integra progressivamente con la cultura del consumo; quasi fosse l'unica espressione possibile di identità sociale nel contesto così caratterizzato della società moderna (Codeluppi 2009).

Il corpo viene poi influenzato dalla moda per inseguire un ideale di perfezione estetica basato sull'assenza di difetti, il prodotto viene dunque impacchettato sui scaffali pronti per la vendita; il corpo, al pari di una merce da vendere, diviene un luccicante involucro che idealmente vorrebbe ricalcare ideali di perfezione estetica, questa merce poi deve rispondere a criteri utilitaristici oltre che edonistici, esser ben fatta e funzionare bene. Questo significa che inoltre la produttività, l'efficacia e l'efficienza sono le caratteristiche essenziali che dominano la cultura contemporanea.

La fragilità di questo modello è messa drammaticamente in discussione dalla presenza dei disabili, l'equilibrio e l'omeostasi tra società e organizzazioni sociali è fondamentalmente compromesso.

In quella che viene definita "la vetrinizzazione sociale" (ivi, p. 9) questo prodotto corrispondente al figlio disabile per una famiglia, non risponde ai canoni dettati dalla società e diviene simbolo di un fallimento nelle relazioni.

Sempre tenendo conto della specificità e delle variabili che agiscono in ogni singolo caso, gli atteggiamenti dei genitori possono essere improntati al rifiuto, inteso come istituzionalizzazione in strutture appositamente costruite, come anche la scuola; in realtà è un atto di violenza poiché segue l'ottica della vetrinizzazione sociale per cui al figlio viene comunque garantito un posto nell'esigenza di mostrare il prodotto.

Può anche verificarsi l'accettazione del figlio disabile da parte della famiglia, ma il rifiuto della parte patologica; in tal caso la fede nella scienza medica si accompagna alla promessa di una restituzione di normalità tanto agognata e presente nella società; l'istituzionalizzazione è presente anche qui in quanto il fallimento delle aspettative della famiglia è scaricato interamente sulla scienza medica (Curatola 2004).

La famiglia può anche dimostrare accettazione per il disabile non considerandolo affatto tale e rifiutare l'idea della malattia e dei suoi effetti; l'eccesso di preoccupazioni genera l'esigenza di risposte mature, può anche accettarlo ed esagerare nella tutela e nella protezione riducendo il potenziale di maturazione del figlio.

Nel quadro descritto agiscono simultaneamente elementi psichici, sociali e ambientali che si esprimono attraverso disturbi nelle relazioni che possono assumere connotati preoccupanti. Il rapporto tra il bambino e la scuola, quale agente formativo importante nello sviluppo evolutivo del singolo presenta altrettanti risvolti di interesse sociologico. Nell'interpretazione delle ideologie culturali la scuola assume un ruolo di rilievo: nella realtà italiana quest'ultima ha contribuito sin dagli anni '70 a

privilegiare l'idea del "progetto" rispetto all'ideologia del prodotto di stampo economico (*ibidem*).

Tale prospettiva diviene la ragione d'essere nell'esistenza umana e ne deriva che l'appartenenza alla specie umana sia caratterizzata necessariamente dall'acquisizione di un'identità su misura, in cui chiunque diviene partecipe di un progetto di vita unico.

La società si deve porre in tali termini nel riconoscere all'uomo il suo valore, irrinunciabile e inalienabile. Le differenze espresse nelle difficoltà funzionali, di qualsiasi tipo esse siano, hanno visto una sensibilizzazione crescente da parte del contesto scolastico, molto spesso oltre i canoni del suo dovere istituzionale.

Il riconoscimento della dignità di questi attori sociali, quali l'alunno, la famiglia e la stessa società passa attraverso l'operato istituzionale della scuola, quale agente formativo.

Il peso delle problematiche sopraesposte connesse alla disabilità, si sono esplicitate nel tempo attraverso l'accoglienza e il sostegno degli alunni disabili e con bisogni speciali; formando una comunità responsabile e civile. L'organizzazione scolastica si ristrutturava continuamente a livello di gestione per far fronte alle esigenze dei disabili, si relazionava con il territorio per sperimentare metodologie specifiche per le varie situazioni; collabora con le altre istituzioni favorendo l'uso di validi indicatori ai fini di una maggiore valorizzazione della persona; si relazionava con i servizi territoriali e le altre istituzioni con linguaggi inusuali per il contesto di appartenenza, come quello clinico, e sperimenta tecniche di intervento multidisciplinari abilitative e riabilitative provenienti da vari ambiti disciplinari, è comunque sottoposta a critiche sulle inefficienze da parte delle famiglie in termini di risultati didattici ed educativi, con ruolo di difficile mediazione tra malattia e società (*ibidem*).

È necessario rilevare che l'istituzione scolastica si è fatta promotrice di cambiamento nelle prospettive culturali delle famiglie e dei singoli nella comunità sociale, ha modificato ruoli e competenze con un taglio più specialistico nella formazione per adattarsi ai bisogni emergenti; si è posta come promotrice di

crescita culturale, intesa come servizio sociale destinato alla persona.

Oltre ai fattori positivi sono da rintracciare anche le potenziali limitazioni della scuola, spesso nei dibattiti degli addetti ai lavori¹⁰; si sottolinea come la formazione degli educatori scolastici dovrebbe essere ampliata circa la questione degli alunni disabili, così come si auspicano percorsi specifici a seconda della patologia al fine di formare figure che non rappresentino solo un sostegno, ma siano mirate e circoscritte.

Il dato che emerge ultimamente è che la disabilità riguarda circa il 60% degli studenti ed esige dei cambiamenti contestuali della scuola stessa.

Nel contempo quest'analisi si caratterizza per affermare la necessità di una base comune di formazione sulla disabilità a tutti gli insegnanti e ai presidi, la quale dovrebbe essere inserita nel loro *curriculum* di formazione professionale, prevedendo una parte di tirocinio pratico e non solo teorie.

L'orientamento educativo dovrebbe ispirarsi al raggiungimento della massima autonomia possibile di vita per il disabile e non un mero sostegno di mancanze biologiche e/o fisiologiche e/o psicologiche.

Diversa è la relazione tra società scuola e cultura intesa nei termini di socializzazione, secondo Bourdieu:

Le necessità economiche e sociali, necessità esterne, pesano attraverso la famiglia (divieti, preoccupazioni, lezioni morali, conflitti, gusti) e così facendo producono le strutture dell'abito, le quali, a loro volta, influenzano il modo in cui vediamo le cose e valutiamo le esperienze.

In altri significa che se inseriamo questa interpretazione nell'ambito della socializzazione del bambino tra scuola e famiglia possiamo identificare come: «Le pratiche si espongono sempre a ricevere sanzioni negative, quando l'ambiente in cui

¹⁰ S. Nocera, *Report* finale dei gruppi di lavoro istituiti nell'ambito dei lavori della IV Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, Processi formativi e inclusione scolastica 2014.

emergono è troppo lontano da quello in cui sono adeguate» (Bourdieu 1972). Le relazioni tra scuola e disabili si esplicano nelle fasi, cosiddette di segregazione ed esclusione, dei tempi passati che sono spiegabili attraverso questa teorizzazione.

Le strutture sociali sono interiorizzate nel processo di socializzazione dal singolo e attraverso le pratiche si effettua un'esternalizzazione di tali interiorizzazioni; dunque l'*habitus* si connette alla personalità come aspetto sociale, come aspettative di ruolo e *status*, tramite pratiche ricorrenti si struttura la percezione del mondo del soggetto come stili di linguaggio e comportamenti¹¹.

Nella costruzione dell'identità sociale e individuale del soggetto in età evolutiva dunque sono da considerare i vari agenti quali famiglia, scuola e *mass media*, oltre a struttura e funzione individuale del corpo, i quali assumono e giocano ruoli non trascurabili nell'incessante relazione che interagisce a vari livelli col bambino.

La fenomenologia della vita quotidiana sposta il livello di analisi sul vissuto intersoggettivo del soggetto e sul suo mondo vitale, la terapia comprende un approccio empatico e la dialettica medico/ paziente con la dicotomia tra scienza medica e mondo della vita del paziente, si pone alla base di quella che sarà la medicina basata sulla narrazione; la salute è allora una provincia finita di significato.

¹¹ Gli effetti sulla società sono da intendersi come una produzione e riproduzione della cultura, in cui le classi sociali non sono in mobilità, esse si generano per via familiare. L'istituzione educativa non rappresenta il contesto in cui viene giocato e messo in discussione il destino individuale attraverso il merito, bensì si limita a riprodurre la società stessa. Il capitale culturale o economico è tradotto in titoli di studio e votazioni, questo non fa altro che certificare un le differenze delle classi sociali già esistenti rendendole legittime e naturali. Il capitale simbolico e gli *habitus* sono soggetti a violenza simbolica, in quanto semplicemente trasportati e trasformati in un altro campo (Bourdieu 1991): la società non fa altro che riprodurre sé stessa. Egli descrive il campo come una rete di relazioni tra varie posizioni che determinano gli scambi di capitale all'interno della struttura sociale (Bourdieu 1965).

Secondo Berger e Luckman (2003) la realtà circostante all'uomo è un dato a priori.

La storia e gli eventi sono circostanze che l'individuo fronteggia nel presente e la realtà sociale è contraddittoria, composta da molteplici sfere, l'integrazione di queste ultime definisce l'identità dell'uomo.

Il mondo della vita quotidiana è la base su cui poggiano esperienze dell'individuo, è quell'insieme di pratiche e routine abituali in una sfera che ingloba sottomondi di esperienze.

La soggettività dell'individuo e la realtà esterna costituiscono una dimensione intersoggettiva significativa. Izzo (2005) riporta il pensiero di Schutz il quale afferma che l'individuo riconosce sé stesso ed è immerso nella realtà grazie al riconoscimento dell'altro.

Egli infatti condivide esperienze, orientamenti all'agire e coscienza che lo collocano nella dimensione collettiva del noi; sono le sfere di esperienza ad essere per l'uomo molteplici e l'esperienza nel mondo tra ambito soggettivo e oggettivo è cognitivamente inserita in provincie finite di significato.

Schutz ha interpretato la filosofia di Husserl del primo Novecento, egli critica la corrente positivista proponendo la metodologia fenomenologica dell'*Epochè*, che consiste in una sospensione di giudizio.

La sua riflessione si fonda sul concetto di empatia, descritto dall'autore come la volontà di un soggetto di capire le intenzioni dell'altro con cui comunica, e sul *lebenswelt*, ovvero il mondo della vita, che rappresenta l'unica realtà conoscibile per l'essere umano; quest'ultimo si compone di quotidianità e soggettività esperiti nei rapporti interpersonali.

Nell'interpretazione del paradigma costruttivista, il quale si basa essenzialmente sull'interazionismo simbolico e sulle teorie sopradescritte, la disabilità è categorizzata come devianza, una devianza intesa in termini di definizione di situazioni sociali e ritenute non convenzionali e non conformi, quando anche illegali, ovvero sono categorie valutative basate su idee culturali circa ciò che non è socialmente "accettabile" o "desiderabile" (Freidson 1970).

L'etichetta della *disease* della comunità medica rapportata alla disabilità determina un cambiamento nella persona poiché assegna una *illness*, un significato dai segni ai sintomi alla malattia/disabilità stessa. In tal senso dunque la disabilità ha delle conseguenze che vanno oltre le limitazioni biologiche psichiche e fisiche. Quali sono dunque i segni e sintomi che sono diagnosticati dai medici come malattia e come disabilità?

Tutti i disordini mentali e neurologici presentano la caratteristica di essere disabilità stigmatizzate; è la risposta sociale alla condizione che lo determina non la condizione in sé a contenere lo stigma.

Le interazioni sociali costruiscono il significato che la società fornisce alla disabilità, la costruzione di questo significato prende vita nelle relazioni del tessuto sociale.

Gli autori Mead e Cooley, precedentemente alle teorie di Goffman, studiano a livello microsociologico come i soggetti imparano i significati i valori e le norme attraverso l'interazione con gli altri.

Il dialogo tra il soggetto (sé) e la sua oggettività (me) distingue l'essenza di un'individualità soggettiva e oggettiva, per Mead si intende l'Altro generalizzato in cui sono sedimentate le norme sociali, attraverso il confronto con gli altri si sviluppa il *Self* che corrisponde generalmente a ciò che noi immaginiamo gli altri pensino riguardo il soggetto, ovvero sé stessi.

Tutto questo porta l'attivazione di sentimenti e affettività, quali orgoglio o anche vergogna che vanno influenzare l'immagine di se stessi.

Per una persona disabile gli effetti dello stigma e dell'esclusione sociale lasciano delle ferite interne che assumono una problematicità per la società intera oltre che per lui stesso, la dimensione della *illness* è coinvolta nel vissuto della persona in relazione al suo stato bio-psico-fisico, come nella malattia.

Così dallo svantaggio culturale, sociale ed economico possono derivare delle socializzazioni che conducono alla devianza, - alla deprivazione e - allo svantaggio di alcuni gruppi all'interno della società. Si indebolisce l'adesione ad un comportamento normale

e si incoraggiano soluzioni alternative, in tal modo si stabilizzano norme e valori delle subculture e la richiesta di legittimazione nasce proprio da esigenze materiali e sociali.

Questo paradigma costruttivista di matrice interazionista¹² comprende appunto la teoria interazionista, la teoria dell'etichettamento e le teorie del conflitto¹³.

La teoria dell'etichettamento riesce a spiegare vari tipi di devianza: quella formale e informale nonché quella sanitaria.

In questi termini si può definire il comportamento di un alunno disabile in un contesto formale di apprendimento come quello dell'istituzione scolastica al pari di una devianza. La risposta di reazione sociale alla devianza diventa allora la stigmatizzazione del soggetto nel contesto formale di cui sopra, anche se ciò avviene poi in tutti gli altri ambiti. La società però si pone degli obiettivi di controllo sui devianti attraverso il controllo normativo per assicurare gli interessi di coloro che si ergono a imprenditori morali nella comunità umana. La componente della drammatizzazione è la principale caratteristica delle reazioni sociali alla devianza in termini di negatività delle azioni, in sostanza la persona viene identificata totalmente soltanto in base a quel suo particolare comportamento, il tutto basato sulla logica del senso comune dominante in una cultura.

Avviene a questo punto l'etichettamento del soggetto in questione, egli riconosce come gli altri lo vedono (un deviante) e finisce per identificarsi e definirsi lui stesso in tal modo, in una sorta di profezia che si auto-avvera.

¹² Tale filone si sviluppa negli USA dopo la fine della seconda guerra mondiale, in un periodo fiorente di sviluppo economico e di altri settori; le ricerche scientifiche cominciano ad apprezzare la devianza in quanto manifestazione sporadica in un contesto che sembrava essere quasi ideale, così descritto nelle teorizzazioni di Parson.

¹³ A livello macrosociologico la teoria del conflitto di origine marxista, spiega l'etichettamento come i rapporti tra gruppi sociali dominanti e gruppi controllati, in questo ambito si sviluppano i movimenti della psichiatria sociale in Italia negli anni '70, in sostanza però tali teorie sono utili in altri campi in quanto auspicano un cambiamento sociale che rovesci il capitalismo e instauri un socialismo reale che precluda una redistribuzione delle ricchezze e del benessere.

Il processo di etichettamento da parte della società impone delle pressioni molto forti sull'identità del soggetto, il controllo sociale formale, informale e sanitario lo seleziona, lo esclude e gli attribuisce il carattere di deviante.

Bisogna considerare il ruolo di chi gestisce le norme e le leggi nella società i quali costruiscono le regole che determinano l'infrazione.

Queste posizioni rappresentate dai gruppi dominanti di una società servono rinforzare gli imperativi etici e di condotta da loro perpetrati. Le relazioni tra la persona stigmatizzata e quella normale sono una base a livello micro di quelle che si stabiliscono a livello macro, quest'ultime sfruttano il "potere normalizzante dell'interiorizzazione" che contribuisce a fondare l'ordine sociale, non solo l'interiorizzazione delle norme (Ferrucci 2009). Secondo Erickson la devianza è una pura invenzione della società. Le funzioni che la società assolve sono dunque quelle di chiarire i confini tra normalità e devianza rinforzando i codici normativi predominanti. Questi studi effettuati nel corso del tempo, hanno avuto un forte impatto in termini di politiche sociali. I processi di stigmatizzazione rappresentano il giudizio colpevolizzante della società nei riguardi del presunto deviante; e nelle limitazioni che la società produce, oltre a quelle già esistenti, struttura e funzione biologiche rappresentano il compimento totale del controllo sociale.

Questo evidenzia infatti l'espressione del potere culturale e politico che alcuni soggetti hanno su altri.

L'istituzione totale, che come visto in precedenza è una limitazione, isola il soggetto per impedire di avere ancora rapporti col mondo deviante e per farlo adeguare alla sua identità nuova e negativa.

Il mondo percepito dal soggetto in tale stato, è diverso per regole, modi e stili di vita, ne muta esigenze e finalità, fino all'acquisizione di una nuova identità, quella appunto del deviante. In Italia ad esempio, queste teorie hanno influenzato alcune politiche, come quelle che fino agli anni '70 mantenevano i manicomi quali istituzioni di cura e sostegno per i malati mentali.

È necessario specificare che, in questa trattazione, non si intende assolutamente la situazione delle scuole speciali nei termini di Istituzioni totali descritte da Goffman, né quella degli alunni con bisogni speciali, i quali sono improntati ad un'ottica di protezione e sviluppo del bambino nel contesto scolastico (<http://www.mheducation.co.uk/>).

Essenzialmente la teoria dello stigma si spiega a partire dall'esistenza del pregiudizio sullo stereotipo e su convinzioni distorte, uno dei suoi limiti però, sta nell'attribuire al soggetto un ruolo di accettazione acritica della condanna della società, che non riesce a svincolarsi dalla morale collettiva e dunque ne paga le conseguenze in termini sociali, economici, ecc.

Dunque lo stigma agisce come un processo e non è una causa del comportamento considerato deviante.

Lo stigma è un attributo che si relaziona con lo stereotipo che genera una tipologia di persone screditate in cui l'individuo stesso riconosce la sua diversità, e di persone screditabili le quali tentano di nascondere la loro diversità.

In questa dimensione essenziale è il rapporto tra natura (ambiente, organismi) e cultura in termini ciò che è prodotto dall'uomo (Di Santo 2013, p. 100).

Stereotipo e pregiudizio sono infatti prodotti dall'uomo e interiorizzati nel processo di socializzazione durante la crescita: le categorizzazioni trasmesse dal contesto socioculturale sono frutto dell'azione di famiglia scuola, *mass media*, gruppo dei pari (*ibidem*).

Nelle persone stigmatizzate, come lo sono spesso i disabili, le credenze sulla propria identità sono il riflesso di quello che i normodotati pensano; oltre alle disabilità e alle malattie lo stigma agisce in altri contesti, sia istituzionali che individuali.

Nel passato recente il pregiudizio è stato utilizzato per motivi etnici, economici e politici come ad esempio nell'esecuzione delle leggi razziali.

Il processo di categorizzazione presuppone la presenza di classi e gruppi che permettano una distinzione in base a caratteristiche fisiche o psichiche e di comportamento dalla maggio-

ranza comune, la semplificazione cognitiva opera per ridurre la complessità del mondo esistente (Di Santo 2012, p. 98).

Ne derivano ragionamenti schematici che si estendono a tutte le categorie degli oggetti e dei soggetti classificati, in tal modo si tende ad attribuire le caratteristiche di una persona a tutte quelle che sono state categorizzate in quel particolare gruppo.

Se l'insegnante pensa che il disabile sia colui che disturba, magari poiché ne ha incontrato uno che aveva questo atteggiamento nella classe, i suoi incontri successivi con altri disabili saranno schematizzati sempre nel medesimo modo, a prescindere dalle difficoltà psicofisiche e dalle difficoltà diverse di ogni tipo di disabilità: il disabile sarà sempre nella rappresentazione della società semplificata dell'insegnante "colui che disturba".

Si crea infatti una netta distinzione tra Noi e loro, ovvero i gruppi dei disabili e quelli dei normodotati dove le distanze si accentuano; il gruppo interno e quello esterno sono carichi di significati affettivi dove prevale il coinvolgimento emotivo, basti pensare nel passato alla propaganda nazista verso i disabili.

Un esempio emblematico è stata la cultura della Germania del Terzo Reich, la quale prevedeva infatti la sterilizzazione dei disabili motivata dall'eugenetica in quanto esseri "indegni di vivere" in nome della "purezza della razza"¹⁴ (Scianchi 2012).

¹⁴ Nel *Mein Kampf* libro scritto da Hitler, prima ancora di accedere alla guida della Germania nel 1933, si esplicita chiaramente che «Lo Stato deve riacquistare ciò che nel presente è tralasciato da tutte le parti. Deve porre la razza alla base dell'esistenza generale. Deve preoccuparsi di mantenerla incontaminata. Ha il dovere di affermare che il bambino è il bene più prezioso di un popolo. Deve permettere che soltanto chi non è malato procrei figli, che sia contro la morale il generare bambini quando si è malati o difettosi, e privarsi di ciò che risulta di più alto pregio. Chi è malato o indegno nel corpo e nello spirito non è giusto che riproduca i suoi patimenti nel corpo di un bambino. Lo Stato deve con l'educazione chiarire agli uomini che l'essere malati e fragili non è scandaloso, ma solo sfortuna degna di pietà, e che è crimine e vergogna perdere l'onore e mostrare egoismo perpetuando il male e i difetti in creature senza colpa. Basterebbe per seicento anni non permettere di procreare ai malati di corpo e di spirito per salvare l'umanità da un'immense sfortuna e portarla ad una condizione di sanità oggi pressoché incredibile. Quando sarà tradotta in realtà, consciamente e ordinatamente, e agevolata la facoltà di generare della parte più sana della nazione, si otterrà una razza, che almeno alle

Le categorie razionali e irrazionali giocano un ruolo molto importante nella categorizzazione, è difficile abbandonare anche sulla scia di ragionamenti logici, le convinzioni che sono interne ad un gruppo che destabilizzerebbero la sua stessa esistenza (*ibidem*).

Altro elemento che contribuisce alla concettualizzazione della diversità è il “capro espiatorio” secondo cui le colpe di un soggetto sono dislocate in un altro tramite un processo di natura psicologica, il tutto caratterizzato da aggressività, senso di colpa e frustrazione.

A tal proposito Adorno insiste, più che sulle interpretazioni psicoanalitiche di stampo freudiano, sull’espressione ideologica di uno stile di pensiero rigido della persona in posizione di autorità facente parte del gruppo dominante di una società, che vuole in tal modo conservare un dominio di potere.

L’interazionismo pone le norme sociali come mutevoli nel tempo e nelle culture esse stesse diventano a volte motivo di conflitto.

In tutto ciò assume importanza la teoria dell’identità sociale (Tajfel 1982) poiché permette di spiegare come i gruppi influenzino i loro stessi membri, quanto sia determinante la pressione verso la conformità e la coesione del gruppo, e come si formino gli stereotipi sociali.

L’identità sociale è una parte del sé che si genera dalla partecipazione e dalle conoscenze in uno stesso gruppo, si compone di valori, significati emozionali condivisi ed esperiti dai suoi componenti; le rappresentazioni sociali costruite nel gruppo e le immagini sono aspetti fondamentali nella definizione del sé.

La categorizzazione sociale si compone anche di autocategorizzazione, per cui un soggetto esprime opinioni in accordo con quelli che sono per lui gli altri significativi, dall’osservazione dei loro comportamenti ne deduce i valori e gli atteggiamenti che divengono per lui un riferimento normativo nell’orientare i propri; quando una collettività si riconosce

origini, si sarà liberata delle cause del presente abbruttimento fisico e spirituale» (Scianchi 2012, p. 189).

come appartenente ad una categoria sociale, nella consapevolezza di appartenenza e con coinvolgimento emotivo, si crea una coesione e una conformità di similarità tra gli altri e se stessi che è alla base dell'identità sociale (ad esempio un disabile potrebbe esplicitare il suo sé individuale sono nei termini di una determinata *sickness* e affermare di essere un malato).

Gli atteggiamenti e le opinioni degli altri gruppi sociali sono fonte di comparazione e si delinea così una distinzione sociale tra il proprio gruppo e quello degli altri.

Ad esempio nella scuola esiste la distinzione tra alunni disabili e normodotati, il che genera in origine delle differenziazioni dovute a comportamenti diversi.

Si tratta di un'interazione fortemente squilibrata, quella della scuola con l'alunno disabile, tale impronta condiziona fortemente l'interazione sociale basata già di per sé sull'asimmetria dei ruoli di insegnante e alunno.

Nel caso di un comportamento diverso, che viene percepito come non conforme, di un bambino o ragazzo disabile, egli avrà una tendenza ad avvicinarsi e a fare gruppo con coloro che sono più vicini al suo modo di essere e comunicare piuttosto che con il gruppo normale dei compagni, tutto ciò in virtù di quanto il modello scolastico esprime. Allo stesso modo il gruppo classe riconoscerà questa differenza e tenderà istintivamente a rafforzare le proprie componenti di distinzione dalla diversità, ecco dunque il ruolo screditante del gruppo dei pari. Questa differenza sarà rimarcata dal ruolo dell'insegnante che cercherà di mediare la situazione ai fini di un apprendimento comune.

La situazione e la condizione date dallo stigma portano ad un alto rischio di esclusione sociale nelle interazioni in quanto le stesse risultano perturbate (Cipolla 2009).

La sola affermazione di considerare tutti ugualmente ovviamente non è condizione sufficiente affinché le differenze, biologiche, psicologiche e sociali siano appianate nell'interazione sociale. Molto spesso l'interpretazione data sul soggetto disabile nelle scuole pubbliche da insegnanti ordinari è rivelatrice di barriere nell'intervento educativo, egli (la persona nello *status* di disabile) è colui (o colei) che rallenta l'andamento del pro-

gramma della classe, che disturba, che interviene continuamente e non permette di raggiungere gli obiettivi prefissati, ovviamente tali manifestazioni non sono rese pubblicamente ma rappresentano il pensiero individuale di alcuni insegnanti che, non essendo preparati sulla disabilità, non hanno modo di cogliere quell'approccio olistico e globale che si vorrebbe riferire all'alunno disabile.

In tal caso la barriera che si crea nell'apprendimento dipende da come queste situazioni vengono gestite nel contesto scolastico e da quanto sia stata attuata dalla scuola pubblica una vera strategia di inclusione che coinvolga in un sistema di pratiche positive condivise tutti gli insegnanti, non solo quelli delegati al sostegno.

L'impostazione teorica di una supposta uguaglianza tra tutti si scontra con la realtà, in quanto potrebbe voler idealmente dimostrare che la "diversità non fa la differenza" almeno nel contesto scolastico, e che il trattamento che si riserva ad un disabile è lo stesso di quello riservato ad un normodotato.

Praticamente è facile rendersi conto che tale discorso appartiene al mondo dell'impossibile e dell'utopia, in quanto significherebbe negare l'esistenza di determinate patologie e allo stesso modo negare anche gli ausili necessari per la facilitazione delle attività dei ragazzi e bambini disabili, così come negare la necessità della scuola di adattarsi ai bisogni di questi alunni.

Altro discorso significherebbe l'attivazione di una rete globale sul territorio che sappia riconoscere e valorizzare le identità dei disabili a prescindere dallo stigma e dal pregiudizio che le stesse istituzioni, a volte, tendono ad attribuirgli.

Piuttosto appare più sensato riferirsi ad una logica di inclusione globale che connetta tutti gli interessati in un sistema che non riconduca l'azione solo in termini di riabilitazione medica (che porterebbe ad eccessi e a fenomeni di ipermedicalizzazione, seppur la riabilitazione è necessaria nei casi gravi) ma che mantenga nel contempo in considerazione l'azione performante della pedagogia, la quale è stata nel passato molto spesso offuscata da altre discipline. I processi di categorizzazione della società interpretano le menomazioni psico-

fisiche secondo gli stereotipi presenti nel suo sistema culturale. L'identità sociale del disabile si compone allora della relazione tra elementi fisiologici e biologici con gli elementi culturali.

Nell'interazionismo di Goffman l'interazione nello stigmatizzato non nasce dalla conformità alle aspettative di ruolo ma elabora strategie che a seconda del contesto, sono manipolate con regole e condotte ai fini di ristabilire condizioni di interazioni normali. Bisogna considerare che la situazione di disabilità genera dei paradossi imponenti; da una parte infatti la società li riconosce come tutti uguali in tema di diritti, da un'altra però ne accentua e ne amplifica le caratteristiche di diversità. Tale diversità culturale è costituita da simboli di identificazione connotati negativamente fino alla negazione della loro esistenza sociale.

Le relazioni descritte da Goffman suppongono che un'interazione ordinata sia data da un riferimento valoriale e normativo condiviso, colui che è discriminato si muove continuamente tra l'identificazione con il gruppo che condivide la sua stessa sorte e la sua separazione; molto spesso essi si allineano al loro gruppo interno costituendo una visione di rottura contro l'intera società.

Questa mancanza di una diversa cultura cui fare riferimento porta ad un allontanamento dalle persone normali che li conduce poi ad essere assimilati ancora di più dai loro modelli culturali (Goffman 1983).

Quelle che si manifestano come "improprietà situazionali" dei soggetti affetti da malattie mentali nell'infrazione delle norme rispetto all'ordine pubblico generano svariati atteggiamenti sociali di esclusione ed emarginazione (Cipolla 2004, p. 82).

La deviazione è un meccanismo che caratterizza le definizioni che girano intorno ai disordini mentali, in cui si manifesta sempre una genesi sociale determinata dall'etichetta che in vari modi le strutture sociali gli impongono.

In relazione alla disabilità si riscontra un parallelo inquietante, considerando che l'etichettamento agisce anche su questa categoria sociale di persone.

Il rischio sta per il soggetto in questione nell'intraprendere quella che l'autore canadese ha definito come: «L'insieme di mutamenti regolari nel sé e nell'immagine di sé di persona, così come nel giudizio di sé e degli altri che tale carriera comporta» (Cipolla 2004, p. 83).

Si tratta di una vera e propria modifica del sé in cui agiscono una serie di attori che identificano i comportamenti definiti per loro devianti, tali attori si identificano con la persona di fiducia, l'accusatore, i mediatori; inizia in tale modo quella che viene definita la carriera del malato mentale. Il punto cardine di queste interazioni sta nella soggettività dell'interpretazione della malattia mentale.

La scienza attraverso le classificazioni cerca di imporre la norma quale criterio di valore assoluto insieme alla società costruisce un'immagine condivisa della malattia mentale, così come della disabilità.

Ricordo che le teorie di Goffman criticano e mettono in discussione quel contesto che, negli anni in cui scrive l'autore, è l'ospedale psichiatrico, quale forma assoluta di istituzione totale in cui si realizza lo *status* dell'internato (*ibidem*).

Allo stesso modo, come descritto dal modello multidimensionale della disabilità, il soggetto si ritrova oggi nel riconoscimento dello *status* di disabile e rimane impigliato nelle dinamiche di limitazioni e disabilità, intesa quest'ultima come quel rapporto tra individuo e ambiente in cui si generano degli svantaggi per il soggetto stesso (ICF 2009).

Il riconoscimento dei possibili limiti dell'assistenza medica si lega ad una società in cui lo stigma e lo stereotipo si manifestano quali fattori di diniego evidenti nell'accettazione e nella partecipazione del disabile alla comunità; una triangolazione che coinvolge *illness*, *disease* e *sickness* coincidenti con le traiettorie comunicative tra individuo, comunità medico scientifica e società stessa.

La condizione alienante del paziente psichiatrico e neurologico risponde spesso alle esigenze di rispettare l'idea che la società si è formata sulla disabilità e la malattia. Dopo l'ingresso in tali strutture istituzionali il destino del soggetto è segnato;

egli sarà sempre etichettato come un deviante, il sistema agisce in termini punitivi a cui l'individuo, non senza difficoltà è costretto ad adattarsi¹⁵.

2.3. La classificazione ICF e le relazioni tra disabilità e il contesto scolastico, dalla psichiatria infantile alla pedagogia

Proprio dalle riflessioni espresse nel paragrafo precedente emerge la necessità oggi di ripensare i rapporti con la disabilità, foss' anche questa di tipo grave, nella dimensione di un contesto che invece includa e permetta una valorizzazione dell'essere umano in quanto tale.

La dimensione scolastica in età evolutiva sembra essere al momento la via migliore a fronte dei passati periodi di esclusione in cui versavano la maggior parte delle persone con disabilità.

Ad oggi l'inclusione non sembra essere un percorso ancora pienamente realizzato in Italia, a parte rare eccezioni.

La scuola intesa come centro di riabilitazione funzionale vuole mettere in collegamento alunni normodotati e non in quanto portatori della stessa opportunità di crescita e sviluppo personale (Di Santo 2013, p. 115).

Non per questo bisogna pensare che le patologie che necessitano di assistenza medica continua possano essere cancellate in nome di un'utopica uguaglianza di apprendimento per tutti, anzi l'integrazione dei servizi sociali con quelli sanitari propria dell'ultimo decennio, dimostra come l'uno non possa escludere automaticamente l'altro. Se le difficoltà di relazione sono evidenti, come ad esempio negli autismi (anche se sono diversi a seconda di ogni singolo caso) non bisogna per questo rinunciare

¹⁵ È importante considerare l'attualità, che al di là dei progressi della scienza medica, a volte continua a perpetrare pratiche appartenenti ad un mondo passato, come abuso di psicofarmaci sui pazienti in crisi e legati ai letti o anche forme di contenimento fisico e mentale in cui rimangono dubbie le reali necessità di adottarle (Cipolla 2004, p. 84).

al compito educativo e formativo che la scuola in quanto tale deve assicurare.

Per fare ciò deve appunto modificare il suo contesto per facilitare i processi di apprendimento di ogni alunno, anche con il confronto e la socializzazione coi pari.

L'aspetto principale nel processo di socializzazione, il quale si sviluppa ad opera di agenti formativi quali famiglia, scuola e *mass media* è caratterizzato dalla rilevanza dell'elemento della relazione.

La scuola di oggi raccoglie una pesante eredità dal passato, le disfunzioni psichiche e motorie in età evolutiva hanno mostrato esempi emblematici secondo cui la priorità dell'intervento era essenzialmente di tipo sanitario e in cui la scuola diventava dispensatrice di processi di esclusione più che di facilitazioni attraverso la creazione di etichette e stereotipi.

L'istituzione scolastica può svolgere una duplice funzione, di facilitazione (se migliora le *performance* del bambino/adolescente) o di limitazione (se ostacola e crea barriere con inefficacia e scarsa professionalità) secondo l'ICF.

La Quarta conferenza nazionale delle politiche per la disabilità (Bologna 2013), prevista dall'articolo 41 bis della L.104/1992 fornisce sintetici contributi che riguardano l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità in Italia.

Il gruppo di lavoro del programma di azione 5¹⁶ sui processi formativi e l'inclusione scolastica evidenzia importanti notizie sullo stato dell'arte attuale delle politiche vigenti.

Si sottolinea la necessità di attuare dei piani educativi individuali e di organizzare il lavoro educativo in piccoli gruppi, oltre che implementare le figure di sostegno didattico a fronte di un'educazione incentrata sulla persona e i suoi specifici bisogni. Le proposte per indirizzare i percorsi scolastici degli alunni con disabilità sono guidati dall'esigenza di adottare l'ICF

¹⁶ S. Nocera, *Report* finale dei gruppi di lavoro istituiti nell'ambito dei lavori della IV Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, Processi formativi e inclusione scolastica 2014.

(OMS 2001) nella scuola (che si ricorda essere uno strumento di supporto all'ICD-10 in ambito medico, OMS 2001).

Tale profilo di funzionamento dell'individuo in sanità usato sia come profilo di diagnosi (individuato tramite l'ICF) sia nel percorso educativo scolastico, permetterebbe l'utilizzo di un linguaggio comune e condiviso universalmente, anche e soprattutto per i piani educativi personalizzati.

Questa impostazione unica consentirebbe una visione, ommnicomprensiva e non parcellizzata nonché frammentata, dei processi educativi e socio sanitari.

Le difficoltà da superare riguardano, infatti, la varietà dei linguaggi usati dai vari operatori, scolastici e sanitari nel descrivere le difficoltà presenti negli alunni; da ciò ne deriva una confusione e un'inadeguata presa in carico dei soggetti disabili. La regione Marche ha recentemente adottato l'utilizzo dell'ICF come strumento di raccordo tra il linguaggio sanitario e scolastico; il Miur sta sperimentando in molte scuole proprio una normativa che preveda l'utilizzo dell'ICF nel sistema educativo. Altro punto affrontato è la diagnosi precoce nella fascia di età dai 0 ai 3 anni. Se fosse possibile intervenire tempestivamente si potrebbe evitare la necessità delle figure di sostegno nelle età scolastiche successive.

La fase della diagnosi è un processo estremamente delicato e importante; poter semplificare questo passaggio sarebbe di fondamentale utilità per i soggetti presi in carico (Conferenza Stato Regioni 2008).

Il disegno di legge n.13 del 16/01/2013 intende adottare un sistema di monitoraggio degli esiti di qualità dell'inclusione; un regolamento di programma che sarà predisposto dal Miur in cui si indichino le buone prassi per l'integrazione scolastica.

L'accessibilità e la partecipazione si intendono come elementi necessari ad una buona inclusione. Anche le nuove tecnologie (come gli *e-book* e le risorse digitali) rappresentano un ausilio importante per i disabili. Il settore privato potrebbe apportare notevoli sostegni educativi in tal senso.

Le attività extrascolastiche, ad esempio i viaggi di istruzione nel percorso didattico, vedono una partecipazione buona delle

persone con disabilità, attestata sul 80% nel caso di gite brevi e senza pernottamento (Miur 2015).

Secondo l'ottica dell'ICF infatti lo stato di funzionamento di una persona può essere descritto in base alle sue funzioni (aspetto positivo) alla sua disabilità (aspetto negativo) in relazione al suo ambiente (facilitatore o barriera).

La condizione di salute determina il funzionamento del corpo, nelle attività e nella partecipazione; questo gradiente può sfumare verso la disabilità che porta menomazioni, limitazioni e restrizioni in base ai fattori contestuali.

Le funzioni del corpo riguardano il livello fisiologico e dei sistemi corporei; le strutture corporee l'anatomia degli organi, degli arti e i loro componenti, le menomazioni sono perdite e significative deviazioni in relazione a problemi nelle strutture o nelle funzioni del corpo (www.mibe.gov.it).

Le attività sono intese come esecuzioni di compiti o azioni dell'individuo e le limitazioni consistono appunto nelle difficoltà connesse all'individuo nell'esecuzione; la partecipazione è il coinvolgimento in una situazione della vita, le restrizioni di tale campo sono i problemi che il singolo incontra in ciò.

La dimensione dell'ambiente nel testo dell'OMS così inteso, comprende prodotti e tecnologie, ambiente naturale e cambiamenti introdotti dall'uomo, relazioni e sostegno sociale, atteggiamenti, servizi sistemi, servizi, leggi, politiche; l'istituzione scolastica è un fattore che può, tramite la sua presenza o assenza, migliorare o limitare il funzionamento, e dunque limitare o creare la disabilità (Pradal 2010).

In sostanza nell'ICF la condizione di salute di un individuo agisce tramite il funzionamento del corpo, nelle attività e nella partecipazione; i fattori contestuali agiscono sulla disabilità, in relazione alla menomazione, alla restrizione nelle attività e alle limitazioni nella partecipazione.

I qualificatori riguardano funzioni corporee (gravità della menomazione), strutture corporee (3 qualificatori, gravità della menomazione natura e localizzazione) attività e partecipazione (2 qualificatori *performance* e capacità) e i fattori ambientali (barriera o facilitatore).

La scala dei qualificatori è descrittiva del grado di gravità che interessa le funzioni (da assente a totale, da 0 a 4).

La prospettiva bio-psico-sociale intende come condizione di salute anche la malattia o un disturbo, le quali sono espressione di un problema delle funzioni e/ o delle strutture corporee associato alle condizioni di salute. Il *focus* è nella descrizione delle interazioni, la disabilità è caratterizzata da interazioni negative, il che non equivale a descrivere le menomazioni di un corpo malato (Frattura 2012).

Funzionamento e disabilità sono aspetti dell'interazione tra individuo e ambiente, due indicatori del rapporto tra condizioni di salute della persona e il contesto; i termini utilizzati non isolano il singolo dall'ambiente; l'invalido, il disabile, il menomato (termini che connotano l'individuo) il disabile psichico, fisico sensoriale (termini che catalogano e discriminano sulle condizioni di menomazioni) nell'ICF non trovano spazio. Infatti ci sono persone diverse, con la medesima etichetta, con diversi funzionamenti in positivo o in negativo (*ibidem*).

Tra i limiti della classificazione è evidente il restringimento alle sole condizioni croniche della disabilità, rispetto agli eventi episodici o a breve termine (Pradal 2010).

Si sottolinea comunque il cambio di prospettiva nello scenario globale, se precedentemente il *focus* d'osservazione era sulla patologia, con l'ICF la traiettoria si sposta sulle conseguenze di quest'ultima; inoltre il cambiamento delle politiche sanitarie è caratterizzato dalla transizione epidemiologica, la quale presenta oggi prevalentemente malattie croniche rispetto a quelle acute. L'utilità pragmatica della classificazione consiste nell'individuare aree e parametri per la disabilità ai fini un'ottimizzazione degli interventi sulla base dei bisogni della persona (*ibidem*).

In età evolutiva la classificazione usata è *ad hoc*, l'ICF *Children Young* considera come lo sviluppo progressivo del bambino investa tutte le componenti e quanto sia rilevante la dipendenza dal contesto anche in termini di differenze culturali; considera poi le condizioni croniche e quanto esse possano modificare il normale processo di sviluppo nonché la possibilità di

accedere a tappe successive di evoluzione; sono inoltre presenti codici che attengono all'età evolutiva come vita ed attività scolastica, linguaggio preverbale, acquisizione di concetti, ecc.

Nelle aree di vita principali, relative all'attività e alla partecipazione, è inserito il coinvolgimento nel gioco (d880 gioco solitario, d8801 gioco da spettatore, ecc.)

I questionari sviluppati dalla suddetta classificazione sono delle *check list* a seconda delle età (0-3 anni; 4-6 anni; 7-12 anni; 13-18 anni). Ad esempio le funzioni psicomotorie sono nel codice di inclusioni ed esclusioni.

Attraverso l'uso contemporaneo di ICD-10 e ICF (unione del modello eziologico e di quello funzionale) la diagnosi, completata dallo stato funzionale di un individuo, potrebbe essere utilizzata per la progettazione di piani formativi ed educativi oltre che per definirne le capacità lavorative, l'accesso ai servizi sanitari e il recupero dell'integrazione sociale.

L'evidenza che si manifesta è sull'uso pragmatico di questo strumento, il quale si colloca comunque in un ambito medico, sanitario e sociale.

Altri autori invece sostengono che tale classificazione, dietro una retorica pluridisciplinare e universalista, sia essenzialmente un'espressione della capacità normativa della medicina nell'ambito della salute; essa proviene da un'istanza politica di carattere sovranazionale con la pretesa di essere universale (Ferreira 2008).

L'ICF stabilisce una gradazione di salute ottima, la quale non è sottoposta a restrizioni e limitazioni, in sostanza manterrebbe inalterato il tradizionale discorso medico e normativo, in cui la salute è il criterio classificatorio e in cui la capacità diviene espressione di una condizione fisiologica del corpo definita medicalmente in virtù di un certo sentire dell'individuo (*ibidem*).

Nell'ottica del modello bio-psico-sociale il testo dell'OMS mantiene comunque una preminenza di prospettiva medica che legittima il discorso sull'oggetto, il quale è in tal caso il corpo umano, quest'ultimo, oggetto di classificazione è potenzialmente regolamentato e disciplinato.

Nella società odierna tale capacità normativa nel campo della salute e della medicina contribuisce a disciplinare e regolare le pratiche e le idee, predetermina e configura i nostri schemi di percezione, pensiero e azione. La critica dell'autore è un'analisi sociologica radicale, la quale manifesta pretese politiche nella teoria critica della disabilità¹⁷ (*ibidem*).

L'analisi di questa classificazione può anche essere di tipo descrittivo e pragmatico, scevra da considerazioni ideologiche, in questo frangente è necessaria un'osservazione che ambisca a tenere in considerazione le istanze critiche ma possa nel contempo rilevare quali risvolti e impatti pratici la stessa possa apportare nel sistema sociale e medico.

Negli ultimi la riflessione pedagogica nell'ambito delle disabilità si orienta a favore di un passaggio dal Progetto educativo individualizzato verso il Progetto di vita, in cui tiene in considerazione il diritto al riconoscimento del disabile non solo durante l'età evolutiva ma nel corso dell'intera esistenza (Pradal 2010). Nella classificazione ICF sotto la voce "fattori ambientali" si trova il sottogruppo di Relazioni e sostegno sociale¹⁸ (codice e3) le quali identificano la rete sociale che è intorno alla persona disabile (ben 13 elementi sono descritti nella classificazione).

In tal caso sono comprese le relazioni che il soggetto ha con l'istituzione scolastica. Traducendo il contenuto in forma interrogativa la domanda da porre è: quale e quanto sostegno affetti-

¹⁷ L'autore utilizza il termine biopolitica riferendosi al concetto elaborato da Foucault, egli infatti ritiene l'ICF espressione di una tecnologia biopolitica, la disabilità diviene oggetto di un sapere esperto, quello medico e anche elemento di controllo (Ferreira 2008).

¹⁸ «Questo capitolo riguarda le persone o gli animali che forniscono concreto sostegno fisico o emotivo, nutrimento, protezione, assistenza, e riguarda anche le relazioni con altre persone, nella loro abitazione, nel luogo di lavoro, a scuola, nel gioco, o in altri aspetti delle loro attività quotidiane. Il capitolo non si occupa degli atteggiamenti della persona o della gente che fornisce il sostegno. Il fattore ambientale qui descritto non è la persona o l'animale in sé, ma la quantità di sostegno fisico ed emotivo che essi forniscono» (www.openicf.it). I fattori ambientali (codice e) sono compresi nella classificazione nei fattori contestuali.

vo e relazionale tali fattori forniscono alla persona con disabilità? Si specifica che non si tratta degli atteggiamenti (costumi, pratiche ideologie, convinzioni religiose e razionali, valori, norme osservabili come comportamenti) i quali sono codificati in e4, questi ultimi riguardano le persone esterne all'individuo con disabilità, sono i valori e le convinzioni che guidano le pratiche le quali possono essere positive in caso di buone azioni, (ad esempio onorificenze) o anche negative e consistere in azioni discriminatorie, processi di stigmatizzazione, marginalizzazione e abbandono della persona.

I fattori ambientali sono l'insieme degli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone trascorrono la loro esistenza (ICF 2001).

Al codice e 330 della classificazione si identificano gli individui che hanno responsabilità di prendere decisioni per altri, i quali hanno un potere socialmente definito nella società, nell'ambito scolastico tale persona in posizione di autorità è, ad esempio, l'insegnante. Si potrebbero dunque misurare gli atteggiamenti in tale contesto?

Il limite che si incontra in questo è proprio nell'itinerario scolastico e nel clima socioculturale che ormai da tempo si è venuto a formare nella società post moderna. Realisticamente è necessario constatare che la scuola:

Non è più una fonte di partecipazione convinta alla società, non è più una forma di inclusione alla socializzazione, giudicata esausta, inadeguata a quel progetto di identità di felicità a cui istintivamente aspiriamo. La socializzazione assume sempre più le sembianze di un progetto di autonomizzazione, di adeguamento agli altri e allo stesso tempo di distinzione dagli stessi. La socializzazione sta in mezzo tra processi di assimilazione dei comportamenti e processi di emancipazione individuale. Le istituzioni formative hanno abdicato al loro ruolo, rispetto alla forza spirituale che la parola scuola dovrebbe portare con sé. Non si tratta di un'attribuzione di responsabilità ai suoi attori: i docenti. L'abdicazione della scuola può essere intesa come il risultato di miopie e di incapacità politiche. (Cortoni, Morcellini 2008)

Queste considerazioni, valide per tutti nell'odierna società, lasciano intravedere quanto possa essere difficile pensare e ripro-

gettare un'identità forte della scuola pubblica, soprattutto in relazione alle esigenze dei bisogni di partecipazione della società.

Sicuramente, a livello preventivo, la formazione e l'istruzione professionale, nonché l'aggiornamento degli insegnanti diventano e sono strumenti preziosi al fine di ridurre la possibilità che vengano intraprese azioni negative sulla base di convinzioni e valori non congruenti con l'ottica inclusiva, soprattutto perché elemento fondamentale nell'insegnamento è che il docente si ponga come punto di riferimento per gli studenti in un contesto globale di crisi valoriale.

Come ribadito dall'ICF (ma anche da altri manuali simili) i fattori ambientali possono per una persona con condizioni di salute costituire elementi positivi o negativi, la loro presenza o assenza ha sicuramente un impatto sulla persona disabile. Rappresentare la complessità e non ridurla, è uno dei punti di forza di questo manuale.

Le caratteristiche degli alunni disabili permettono che la Scuola si trasformi per loro in un centro per la riabilitazione funzionale, pur considerando i limiti di cui sopra, che possa implementare le capacità del singolo (Di Santo 2013, p.115). Un intervento multifattoriale e multidisciplinare sembra essere una delle soluzioni proposte nel momento storico attuale. L'integrazione dei servizi sanitari con la Scuola metterebbe in gioco vari fattori contestuali che operativamente potrebbero giovare alla salute complessiva della persona con difficoltà di apprendimento.

L'elemento pedagogico rimane a volte sullo sfondo rispetto ai fenomeni di medicalizzazione e di riparazione di funzioni (psichiche, fisiche, motorie) perdute, soprattutto se la presa in carico del soggetto non è globale e condivisa tra le istituzioni ma rimane esclusiva competenza medica. Recuperare la dimensione della pedagogia, anche di quella definita speciale, è un buon passo per arrivare a comprendere come funzionano i bambini disabili al fine di poterli comprendere nelle loro modalità diverse di comunicazione (Gousset 2012). È infatti una sfida per tutti cercare di non fossilizzarsi sulle cause, ad oggi scientificamente ancora sconosciute nel caso degli autismi, in cui la

norma e le minoranze sono contrassegnate dalla società sotto l'etichetta di anomalia, in una netta contrapposizione tra il concetto di salute e di malattia.

In tutti questi dibattiti è evidente l'assenza della pedagogia, la quale invece potrebbe rivestire un compito molto importante per la società.

I modelli educativi esprimono la concezione che una società ha dell'educazione stessa e delle relazioni umane, nel passato Itard intuì l'importanza del rapporto tra i processi cognitivi e la sfera affettiva, dei sensi del movimento per favorire l'apprendimento del cosiddetto ragazzo selvaggio dell'Aveyron, Victor, attraverso un insegnamento che non annullasse le differenze.

La convinzione di fondo è l'elemento da cui ripartire, ovvero che tale soggetto fosse educabile, in contrapposizione con l'idea di Pinel, fondatore della psichiatria moderna, secondo cui ciò era impossibile.

Successivamente sul finire del 1800, con Seguin si afferma la distinzione tra la pedagogia e la scienza medica e psichiatrica, in tal modo i piccoli con disabilità acquistano una posizione di diritto nel rispetto della loro dignità umana, la pedagogia si pone come un sapere e una pratica che guarda al potenziale del poter fare e del poter essere. In relazione a quella definita speciale si chiarifica come essa non sia una pedagogia del ghetto bensì orientata alla comprensione del particolare.

La visione dell'autismo quale minoranza culturale è l'interpretazione dello psichiatra francese Mottron il quale afferma che:

Noi abbiamo coniato una parola per questo: il normo-centrismo, che significa l'idea preconcepita che quello che voi fate, è per principio, normale, e quello che fa, oppure quello che è una persona autistica, è per principio, anormale, bisogna ricordare che questa maniera di concepire l'autismo costituisce la retorica abituale delle collette per raccogliere fondi e per ottenere le sovvenzioni. Tuttavia si tratta di un prezzo da pagare nei confronti della maniera in cui le persone autistiche vengono viste nei discorsi sociali. Nonostante il finanziamento pubblico e filantropico sia importante per far progredire la nostra

comprensione nei confronti dell'autismo, è raro che venga utilizzato per lavorare verso degli obiettivi individuati dalla stessa comunità autistica, l'ottica dichiarata è che la scienza debba far di tutto per far acquisire un posto nella società ai soggetti autistici, in quanto l'autismo dovrebbe essere studiato non come una malattia ma come una variante della specie. (Motttrond 2012)

Assumono importanza in questa impostazione l'azione pedagogica e l'azione educativa; in cui si evidenzia la rilevanza dei meccanismi di percezione, della gestione della sfera emozionale, del corpo e dei suoi limiti, del pensiero visivo e analogico, della meta-comunicazione e dei linguaggi diversi, dell'apprendimento implicito, dell'organizzazione del contesto e dei suoi materiali. Inoltre è decisivo il vissuto del soggetto autistico nel sentirsi accettato tramite il contatto con i mediatori e la visione delle stereotipie è interpretata come una forma di codice e di linguaggio (Gousset 2012).

2.4 La classificazione ICF e le relazioni tra disabilità e il contesto scolastico, dalla psichiatria infantile alla pedagogia

Il modello multidimensionale della disabilità e la classificazione ICF CY (in questo caso quella rivolta a bambini e adolescenti) enfatizzano entrambi l'importanza del contesto durante lo sviluppo dell'uomo, che, in un'accezione di medicina sociale è intesa in termini di fattori ambientali. La Scuola è infatti il luogo per eccellenza dell'apprendimento per l'essere umano, quest'ultima è definita nel senso comune quale una palestra di vita (Di Santo 2013, p. 115); quel contesto in cui per il bambino o per l'adolescente inizia il distacco dagli agenti di socializzazione primaria (la famiglia di origine) ai fini di una piena partecipazione consapevole nella futura società di cui farà parte. La scuola come dimensione inclusiva dovrebbe essere in grado di leggere la totalità dei bisogni educativi speciali, sia quelli senza diagnosi medica sia quelli con, ai fini di un successo scolastico per tutti, senza distinzioni di sorta.

In quest'ottica diviene necessario valutare il contesto come risorsa, in grado di attuare con particolare attenzione il sostegno necessario che si manifesta nelle molteplici forme della diversità, della disabilità e dello svantaggio (Bonomi 2011).

La responsabilità educativa come fonte condivisa da tutti gli attori istituzionali permette una continuità di educazione tra il formale e l'informale (della famiglia); il tutto ai fini di conquistare un'autonomia dei soggetti (nei limiti del possibile).

I processi di integrazione dunque sono caratterizzati da modelli psico-pedagogici in cui lo sviluppo della personalità dell'allievo e la sua facoltà di comunicare e di apprendere sono centrali durante il processo educativo.

Nella scuola la prassi prevede l'assegnazione di un insegnante di sostegno che attua una didattica differente rispetto ai normodotati del gruppo classe.

I servizi sociali possono inoltre affiancare all'alunno un assistente educativo che sostenga il soggetto da un punto di vista relazionale e comunicativo, ai fini di una completa integrazione nella classe. In totale le figure presenti sono gli insegnanti ordinari, l'insegnante di sostegno e l'assistente educativo.

La coordinazione di questi attori sociali è di primaria importanza in quanto si viene a formare una vera e propria *équipe* educativa; se la collaborazione tra tali elementi differenti è efficace si può pensare di mettere in atto una facilitazione per i soggetti disabili e non.

Inoltre per assicurare l'inclusione le altre istituzioni si devono relazionare con la scuola con la massima flessibilità: la famiglia, i servizi sociali, sanitari, psicoeducativi e ludico ricreativi del territorio necessitano di un coordinamento sistemico, al fine di formare un lavoro di rete intorno alle necessità dei soggetti con difficoltà. Il piano educativo personalizzato non è un'esclusiva competenza dei docenti bensì è necessario il coinvolgimento della famiglia e delle istituzioni extrascolastiche.

Il semplice aggregarsi di tali servizi e istituzioni non è sufficiente per ottenere risultati, la qualità dell'integrazione tra loro è un elemento valutabile attraverso la soddisfazione del disabile e dei suoi familiari.

Uno dei limiti all'implementazione di tale lavoro di rete è anche quello finanziario, un esiguo *budget* è quello messo a disposizione per la disabilità nei servizi scolastici e sanitari locali e nazionali; una barriera sostanziale che contribuisce a rendere ancora più pesante il carico di assistenza delle famiglie.

Nella modernizzazione del contesto scolastico odierno si evidenzia maggiormente l'evidenza delle finalità educative attraverso le attività didattiche con un incremento delle competenze psicopedagogiche degli insegnanti, cercando di andare oltre l'*habitus* di studente per comprendere l'individuo reale che c'è dietro (Di Santo 2013, p. 118).

Nelle disabilità il ruolo della scuola diventa fondato sulle ragioni del sociale, esso diviene un servizio reso alla persona in cui si crea un contesto esistenziale e formativo favorevole allo sviluppo (Curatola 2004).

È importante considerare che l'azione dei docenti non è mai neutra ma esprime l'ottica dell'istituzione, gli obiettivi che il sistema sociale culturale e politico vuole ottenere.

L'insegnante si muove sul duplice piano dell'essere educatore, una modalità basata sui processi di strutturazione della personalità degli allievi (soprattutto nella scuola d'infanzia e primaria) e sull'essere docente, basato più sulla trasmissione e mediazione dei contenuti culturali.

Nel caso delle disabilità non è possibile l'integrazione delle due funzioni sopradescritte per cui l'insegnante assume principalmente il ruolo di educatore, in cui orienta la disposizione dell'alunno verso gli apprendimenti e insegna come porsi verso gli altri nell'ambiente, nella consapevolezza della diversità dei ruoli.

Il suo sostegno affettivo e relazionale nel contesto scolastico è importantissimo per l'alunno con difficoltà; se l'educatore agisce all'insegna di un operato di qualità diviene un importante elemento nel processo di facilitazione dell'interazione tra individuo e ambiente. Egli diventa un osservatore attento dei disagi espressi ed elabora strategie per venire incontro a tutto ciò, l'educatore diviene il sostegno per l'alunno che non riesce a contenere i suoi comportamenti nella classe, cercando di inse-

gnargli a gestire il suo vissuto emozionale nel rispetto degli altri.

Al contrario l'insegnante ordinario risponde ad altri obiettivi, quelli dell'efficienza e dell'efficacia nel processo di apprendimento, sovente l'ottica in cui agisce è il rimprovero a chi non si adatta ai modelli culturali proposti, a chi non rispetta le regole dell'attenzione e della partecipazione; l'intenzionalità del comportamento è opposta a quella dell'educatore.

La socializzazione dell'alunno con difficoltà avviene diversamente da quelli dei normodotati a seconda della tipologia di disabilità psichica motoria e sensoriale.

Lo sviluppo di un processo di accettazione della diversità dovrebbe avvenire sotto la guida del docente con tutta la classe in cui bisognerebbe proprio per questo insegnare ad accettare la diversità e apprezzarla come un valore e una risorsa per tutti. Purtroppo a livello ideale tale condizione si scontra con una realtà in cui spesso il soggetto con problemi vive un clima vessatorio, di discriminazione, controproducente e finalizzato all'emarginazione (Curatola 2004).

Nella cornice dell'attuale società, in cui i consumi e i miti del successo sono i valori mostrati come desiderabili, la presenza della disabilità si pone come una provocazione inquietante.

Al di là dei discorsi fondati sui diritti e sulle questioni tecniche che spiegano come il diritto di frequentare la scuola pubblica sia una necessità inderogabile, si considera un reale significato di integrazione quando due individui si completano a vicenda; l'essere umano infatti non è completo nella solitudine come in un sistema chiuso, ma si realizza nel rapporto con gli altri. Tali premesse appartengono a tutti e l'integrazione diviene un discorso globale, non solo limitato alle disabilità (Bonomi 2005).

Per il diritto allo studio in situazioni di disabilità interviene il DPCM n.185/06 (Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di *handicap*, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 27 dicembre 2002, n. 289) in cui le modalità di accertamento della disabilità della persona deve avvenire secondo certificazione di

una commissione collegiale dell'ASL seguendo i criteri stabiliti dall'OMS nell'ottica del modello bio-psico-sociale e di ecologia della persona.

Gli attori sono allora inquadrati in un'ottica sistemica¹⁹ ove il cambiamento di uno presuppone mutamenti in altri sistemi. In teoria l'unità multidisciplinare per l'integrazione degli alunni disabili, prevista dal comma 3 art. 2 DPCM n.185/06 prevede che gli accertamenti in carico alla ASL siano funzionali alla redazione della diagnosi funzionale dell'alunno, al Piano educativo individualizzato e al Profilo dinamico funzionale in cui si presuppone una stretta alleanza tra interventi sanitari e sociali. Quest'ultimi infatti dovrebbero implementare le potenzialità

¹⁹ Gli autori di riferimento per questo paradigma sono Luhman con la teoria dei sistemi, Morin con la teoria dell'auto eco-organizzazione dei sistemi viventi e Bateson con l'ecologia della mente. Il primo infatti afferma che: «La società è un sistema e la forma (di quest'ultimo) non è nient'altro che la distinzione tra sistema e ambiente» (2003). Il secondo autore elabora una complessa teoria della conoscenza, spiegata da Cipolla: «Ogni sistema ha una propria organizzazione (la relazione tra gli elementi che lo compongono). L'organizzazione costituisce, mantiene e conserva dei sistemi autonomi. I sistemi viventi tendono alla degradazione(entropia) e per questo devono continuamente riorganizzarsi (autori organizzazione). Dato che il sistema vive sempre in un ambiente da cui dipende, l'auto riorganizzazione è anche auto-eco-riorganizzazione» (1998). Per il terzo autore, Bateson, malattia, guarigione, sofferenza, vita e morte sono concetti complessi che appartengono ai processi mentali, il corpo non può essere curato senza considerare gli aspetti psicologici che costituiscono l'unità tra mente e corpo. Egli afferma, durante la conferenza per il diciannovesimo *Annual Korzybski Memorial*, tenuta il 9 gennaio 1970 sotto gli auspici dell'*Institute of General Semantics*: «Se io sono nel giusto, allora il nostro atteggiamento mentale rispetto a ciò che siamo e a ciò che sono gli altri dev'essere ristrutturato. Non si tratta di uno scherzo, e non so quanto tempo abbiamo ancora prima della fine. Se continuiamo ad agire sulla base delle premesse che erano di moda nell'era pre-cibernetica e che furono particolarmente messe in risalto e rafforzate durante la rivoluzione industriale quando sembravano convalidare l'unità di sopravvivenza ipotizzata da Darwin, potrebbero restarci ancora venti o trent'anni prima che la *reductio ad absurdum logica* delle nostre vecchie posizioni ci distrugga. Nessuno sa quanto tempo ci resti, nel sistema attuale, prima che si abbatta su di noi qualche disastro, più grave della distruzione di un qualunque gruppo di nazioni. Il compito più importante, oggi, è forse di imparare a pensare nella nuova maniera».

dell'ambiente ai fini di un inserimento nei cicli della vita sociale nel massimo dell'autonomia raggiungibile (Bonomo 2011).

In sostanza è il primo passo per la realizzazione del diritto allo studio, attraverso sinergie istituzionali tra Aziende sanitarie, Enti Locali e Uffici scolastici.

Le considerazioni della scuola come facilitatore nei processi di inclusione non vedono integrazione e inclusione come concetti in contrapposizione bensì la prima è compresa nella seconda, se nell'integrazione i soggetti sono gli alunni con disabilità, nell'inclusione si considerano le differenze di tutti gli alunni; nel processo di integrazione prevale la compensazione e la normalizzazione mentre nell'inclusione l'individuazione e il superamento degli ostacoli, si passa dal reperimento di risorse e sostegni alla modifica dei contesti (Pradal 2010).

Gli alunni con disabilità sono compresi in un processo di inclusione di tutti gli alunni in cui agiscono piena partecipazione e apprendimento per lo sviluppo dei soggetti e la modifica dei contesti.

Questa dimensione permette di sviluppare pratiche utili attraverso l'analisi critica delle situazioni in essere e proposte di miglioramento. Le criticità, tra cui l'assenza di coordinamento dei servizi sociosanitari e la scuola, sono essenziali per comprendere e progettare in quale contesto ci si muova.

L'ICF si profila come uno strumento che permette di contribuire al miglioramento della situazione; il linguaggio standard e unificato potrebbe facilitare il lavoro delle *équipe* sanitarie e scolastiche e sociali ai fini della descrizione del funzionamento umano, si rinviene infatti un'impostazione antropologica che evidenzia quanto la cultura possa fare per affrontare situazioni di tal tipo.

Tale strumento può aiutare gli operatori coinvolti a comprendere come funziona l'uomo e non è a fini di misurazione e valutazione; con la comunicazione è possibile progettare azioni per lo sviluppo del funzionamento.

Ad esempio nell'integrazione, la lettura del funzionamento del soggetto può avvenire con la diagnosi funzionale utilizzando l'ICF, attraverso l'individuazione degli obiettivi e la pro-

gettazione di metodi con attenzione ai facilitatori o barriere del contesto.

La diagnosi funzionale si basa su 6 domini in relazione tra loro, questo comporta un approfondimento e una complessità maggiore rispetto all'individuo nella sua globalità, l'azione collettiva si esplicita nella richiesta dei punti di vista dei vari soggetti presenti nel contesto. La relazione tra ICF e ICF CY è molto stretta, in un'ottica di futuro progettuale potenzialmente prevedibile.

L'ICF può esser utile per descrivere i bisogni educativi speciali, dovuti a qualsiasi difficoltà evolutiva nel contesto di apprendimento, in tal modo è possibile individuare tutte quelle difficoltà presenti negli alunni attraverso uno strumento strutturato e attento alle sfumature di complessità che caratterizzano ogni essere umano.

L'attenzione posta ai bisogni individuali in un'ottica che parte dal basso, più che incentrata sulle reali esigenze dei singoli, ha costituito il nodo centrale nell'implementazione di una ricerca della Libera Università di Bolzano nell'anno scolastico 2006/2007 in alcune scuole dell'infanzia e primarie (Demo 2011).

Era stato offerto al corpo docente l'uso di un *software* organizzato sull'individuazione dei bisogni educativi speciali basato sull'ICF ai fini di una programmazione delle risorse adeguata. Tale *software* era un file gestionale che strutturava e assegnava valori a diversi aspetti del funzionamento dei bambini.

In seguito sono stati raccolti i 143 questionari sulla percezione di presenza di BES negli alunni da parte degli insegnanti: 99 di essi erano parte del gruppo sperimentale, 44 invece erano degli insegnanti che non avevano usato il *software* (gruppo di controllo). I risultati dello studio dimostravano che venivano individuati più alunni con bisogni educativi speciali in coloro che utilizzavano il *software* rispetto a coloro che non lo utilizzavano; con quest'ultimo si sviluppavano metodologie per tale individuazione, questo permetteva una condivisione tra scuola famiglia e risorse esterne, in cui i fattori considerati erano molto maggiori rispetto al gruppo di controllo (*ibidem*).

L'azione formativa della scuola nell'ambito delle disabilità profonde si innesta su un meccanismo che, da una parte vuole definire un progetto di vita con la trasmissione di una formazione culturale e lo sviluppo di autonomia personale e sociale, dall'altra vuole arrivare ad una piena inclusione nella classe con un progetto individualizzato e al contempo globale (De Caneva 2008).

Sempre in relazione al duplice diritto e dovere di frequenza della scuola garantito dalla Costituzione e dalla L.104/1992 comma 2 art.12 la progettazione deve includere un inserimento del disabile che renda effettivo e concreto l'esercizio del diritto/dovere (*ibidem*).

Attraverso l'osservazione pedagogica gli insegnanti possono arrivare ad individuare i desideri le potenzialità insite nella persona ed operare affinché queste siano soddisfatte, questa dimensione è un processo dinamico e dialettico per la valorizzazione della diversità nella scuola e nella società.

La priorità sta nel non concentrarsi sulle disfunzionalità ma nell'implementare le potenzialità. L'istituzione educativa nei casi di disabilità ha come compito la trasmissione di strumenti per vivere, una preparazione alla vita per migliorare l'esistenza quotidiana attraverso strategie di interazione con gli altri (De Caneva 2008).

La pedagogia attuale dovrebbe essere in grado di smascherare i pietismi e le mistificazioni della realtà riguardo le disabilità degli alunni, i quali non fanno altro che contribuire alla svalutazione della dignità umana di questi ultimi.

I programmi educativi dovrebbero essere orientati anche ad un'educazione del gruppo classe che condivide le sue pratiche di vita con il disabile; cercando di evitare culture e atteggiamenti che considerano il disabile come un essere inferiore, il quale è figlio di una beffa del destino e della natura, decolpevolizzato nella sua condizione, ma al contempo fortemente stigmatizzato.

La scuola che si propone come centro di riabilitazione funzionale non si rivolge ai connotati medici e classici della riabilitazione medica, bensì al riconoscimento della dignità e dei diritti

ti delle persone tutte, in un senso prettamente culturale e non solo a livello di legislazione²⁰ (Scianchi 2012).

Emerge con urgenza una cultura del rispetto della disabilità che sia orientata ad ottenere comportamenti e azioni positive sul lungo termine, che nulla ha a che vedere con una pedagogia dei buoni sentimenti.

²⁰ Art. 2 Convenzione ONU 2006: «Qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo».

Quando la Scienza sbaglia

Il caso dell'autismo

3.1. Settanta anni di teorie per gli autismi, dalle psicosi infantili alla genesi multifattoriale dei disordini dello spettro autistico, limiti e progressi della comunità medica

Tradizionalmente gli autismi sono stati trattati dalla scienza medica con una matrice prettamente aderente alle discipline psichiatriche, ad oggi infatti rientrano nelle classificazioni dell'OMS quali ICD 10 (autismo infantile codice F84.0) e DSM V (2013) dell'*American Psychiatric Association* (disturbo autistico dal 1995 al 2000 e Disturbi dello spettro degli autismi dal 2013/14 codice 299.0) validati ufficialmente dalla comunità scientifica.

Il DSM è un manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali redatto da un comitato di esperti dell'APA che, attraverso le definizioni dei disturbi della psiche accettate dalla comunità scientifica internazionale, si pone come strumento utile per le diagnosi in campo medico, presenta inoltre un'accurata descrizione dei sintomi delle patologie, fornendo linee guida in relazione ad esse.

Questo strumento risulta essere di notevole utilità per i professionisti della medicina, in quanto diviene conoscenza condivisa (Caretto 2014). I Disturbi dello Spettro Autistico sono ultimamente definiti all'interno del DSM V da due sole categorie:

«Deterioramento persistente nelle comunicazioni sociali reciproche e nelle interazioni sociali e schemi comportamentali ripetitivi e ristretti» entrambi presenti fin dalla prima infanzia¹ (Ballerini 2013). A livello internazionale tra gli studiosi del campo, sembra prevalere l'opinione secondo cui l'autismo sia

¹ Un approfondimento ulteriore di tale testo permette di riscontrare che, secondo il DSM-V, dove non vengono fatte più distinzioni tra i vari disturbi, il Disturbo dello Spettro Autistico deve soddisfare i criteri A, B, C e D, ovvero: «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 (Ballerini 2013). Per quanto concerne il punto B, si intendono: «*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 idiosincratice. 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. La lettera C comprende invece la necessità che: «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» (Ballerini 2013).

caratterizzato da un *deficit* di interesse sociale fin dal primo anno di vita, rispetto ai soggetti che presentano uno sviluppo tipico (Ammaniti 2009).

Inoltre il ritardo nell'ottenimento di una diagnosi è generalmente dovuto all'ampia variabilità delle manifestazioni cliniche, le quali influenzano la precisa connotazione dell'età di insorgenza del disturbo autistico; molto spesso il quesito diagnostico è formulato a 27 mesi di età del bambino, seppur i genitori ravvisino disfunzionalità presenti già a partire dai 15 mesi circa (Ammaniti 2009).

La revisione del manuale precedente (DSM IV TR) coinvolge i criteri diagnostici per individuare i soggetti affetti da autismo, precedentemente infatti, si stabiliva una triade sintomatologica composta di un gruppo di sintomi che erano determinanti per la corretta formulazione della diagnosi².

L'elemento sensoriale viene evidenziato nel DSM V come caratteristico nella patologia autistica, si considerano qui gli aspetti qualitativi in relazione all'età del soggetto e si introducono specifiche per il funzionamento intellettivo (con o senza *deficit* intellettivo e/o linguistico, l'eventuale associazione con condizioni mediche e ambientali note, e con altri disturbi del neuro sviluppo).

I livelli di gravità e di supporto si quantificano in tre modalità (lieve, moderato, forte) nelle due aree di comunicazione sociale e di comportamenti ripetitivi (Caretto 2014).

Attualmente l'età della diagnosi è piuttosto dibattuta, tanto che ci si interroga se tali criteri diagnostici siano validi prima del compimento del terzo anno di vita, infatti questi ultimi sono maggiormente riscontrabili nei bambini verso i 4 anni di età. Se nel DSM IV TR la denominazione corrisponde alla dicitura disturbi pervasivi dello sviluppo, nel DSM V si tramuta in distur-

² I tre elementi in cui si riscontravano disfunzionalità o anomalie nel soggetto erano: l'interazione sociale, la comunicazione, il repertorio di interessi. In totale dovevano essere presenti almeno 6 elementi di cui 2 del primo gruppo e uno a testa per i restanti due gruppi, con un esordio prima dei tre anni di età (Caretto 2014).

bi dello spettro autistico; la validità dei criteri diagnostici del primo testo è supportata da numerosi studi effettuati su soggetti di età dai 3 ai 5 anni, mentre per bambini di età inferiore non ci sono evidenze scientifiche in proposito (Ammaniti 2009).

Inoltre, nell'ultima revisione, vengono eliminate le diagnosi di Sindrome di Asperger, Sindrome di Rett, disturbo disintegrativo dello sviluppo, disturbo pervasivo dello sviluppo.

In tal modo l'APA sostiene che tali disturbi sono così simili tra loro da poter essere compresi tutti in un unico *continuum*; tali patologie non costituiscono più entità separate, questo cambiamento rende più agevole la diagnosi che in precedenza si mostrava confinante e sfumata con altre patologie simili.

La revisione del DSM IV TR dunque si ispira a criteri di grande variabilità e in più pone attenzione alla sofferenza soggettiva e al vissuto del singolo riguardo la propria condizione in interazione con l'ambiente, inoltre considera l'aspetto del funzionamento in relazione al supporto necessario, richiamando lo strumento di classificazione dell'ICF, soprattutto in termini di sostegno sociale.

Nell'ultimo manuale (DSM V) gli aspetti della triangolazione tra persona (*illness*) società (*sickness*) e patologia (*disease*) sono maggiormente sviluppati, con connotazioni di ordine sociale maggiormente prevalenti nel complesso rispetto al DSM IV TR.

Nell'evoluzione dei disordini dello spettro autistico si nota come sia possibile una remissione dei sintomi nell'età adulta e che questo non possa escludere la diagnosi.

Un aspetto quest'ultimo, sicuramente da approfondire per la ricerca scientifica, è presente nel testo un tentativo di spiegazione quale:

Il disordine dello spettro autistico è diagnosticato quattro volte più spesso nei maschi che non nelle femmine. Nei campioni clinici, le femmine tendono ad avere disabilità intellettive associate, suggerendo che le femmine senza *deficit* intellettivo o ritardo linguistico possano non essere riconosciute, forse a causa delle manifestazioni più lievi delle difficoltà sociali e di comunicazione. (DSM V 2013)

L'area maggiormente compromessa nell'autismo è quella delle relazioni sociali e della comunicazione, intesa secondo Stern come sistema motivazionale intersoggettivo nello sviluppo infantile, il quale riguarda l'intimità, la condivisione psicologica e la comunicazione reciproca (Ammaniti 2009).

Secondo tale teoria, la capacità di entrare in contatto con l'emozione dell'altro negli scambi comunicativi è una predisposizione innata nel bambino; tale capacità si sviluppa e si affina secondo fasi geneticamente predeterminate, che seguono lo sviluppo del sistema nervoso centrale.

L'intersoggettività primaria si riferisce al periodo di vita fino ai 10 mesi del bambino, gli indicatori sono costituiti dalle proto-conversazioni e dall'imitazione precoce; successivamente si sviluppa l'intersoggettività secondaria, in cui l'indicatore è l'attenzione condivisa (*ibidem*).

Il concetto di imitazione precoce si riferisce al fatto che: «Sé e Altro possono essere connessi perché le azioni del loro corpo possono essere confrontate: io posso agire come l'altro, e l'altro può agire come me» (Meltzoff, Moore 1998, p. 58); le proto-conversazioni invece riguardano gli scambi comportamentali e reciproci tra genitori e neonato sin dalla nascita (Trevarthen 1988).

Durante l'intersoggettività secondaria il bambino si rivolge verso gli oggetti e comunica con le persone più significative in modo cooperativo: l'attenzione condivisa tra lui e la madre verso gli oggetti esterni è una tappa significativa nella maturazione mentale di ogni essere umano (Trevarthen 2005).

Secondo Tomasello (2005) l'attenzione condivisa consta di tre livelli, variabili a seconda dell'età cronologica del bambino: a 3 mesi di età quest'ultimo riconosce gli altri come agenti animati e ne condivide gli stati d'animo; dai 9 mesi il soggetto può capire che gli altri agiscono secondo un obiettivo da lui stesso condivisibile; dai 14 mesi in poi il bambino comprende le intenzioni altrui fino a diventare cooperativo. Quest'ultima fase è detta anche di risposta al nome, egli può decidere di iniziare un'interazione sociale se chiamato, oppure continuare a mantenere l'attenzione su ciò che stava facendo in precedenza.

L'intersoggettività secondaria si manifesta con la consapevolezza per il bambino dell'attenzione degli altri su un oggetto: il *pointing* riflessivo riflette l'aspettativa del minore in base al comportamento dell'adulto; il *pointing* dichiarativo indica il riconoscimento dell'adulto come soggetto dotato di intenzioni; il *social referencing* corrisponde al bambino che fa riferimento alle reazioni emotive dell'adulto su stimoli non familiari (Ammaniti 2009).

Nell'autismo l'intersoggettività, sia primaria sia secondaria, risulta disturbata. Fin dai primi mesi di vita infatti, questi soggetti dimostrano una riduzione dell'attenzione per gli stimoli sociali (Muratori, Maestro 2007).

Caratteristici del disturbo, sin dalla tenera età, sono la ridotta attenzione visiva verso le persone e una mancata o parziale risposta al proprio nome (*ibidem*).

I disturbi comportamentali constano di avversione al contatto col prossimo e di particolari ipersensibilità, raramente sono però identificabili nei bambini più piccoli.

All'età di due anni è possibile rintracciare una sorta di *identikit* del bambino autistico in cui sono compromesse tre aree fondamentali: quella sociale (ad esempio ridotto contatto sociale) della comunicazione (assenza del gesto di indicare) e infine del comportamento (la quale è molto più rara rispetto alle prime due).

Alcune ipotesi sostengono che lo sviluppo dell'intersoggettività sia ostacolato dal *deficit* sociale e dalla focalizzazione esclusiva sugli oggetti (*ibidem*). La scienza che storicamente si è maggiormente occupata della patologia autistica è la psichiatria infantile (denominata in Italia neuropsichiatria infantile)³. La nascita di tale disciplina risale al 1799 quando secondo Von Gontard (1988) nel *Bethlehem Hospital* di Moafield in Inghilterra, il medico John Haslam definisce "follia infantile" le manifesta-

³ Lo sviluppo di una disciplina quale la psichiatria infantile si avrà all'incirca nel 1800; con l'illuminismo si indagherà il problema pedagogico dei minorati psichici; durante il romanticismo il bambino e la sua educazione si sviluppano come discorso centrale nelle società occidentali.

zioni di regressione dello sviluppo presentate da una bambina di circa tre anni e mezzo in seguito ad una vaccinazione⁴.

È lecito domandarsi, anche riconoscendo il limite di ragionare a posteriori, quanti soggetti che oggi sarebbero stati classificati con autismo, siano stati trattati dalla scienza dell'epoca alla stregua di devianti o delinquenti o anche come moralmente insani, in virtù di anormali comportamenti nella società.

Il giudizio di valore espresso dalla scienza medica risulta essere un enorme limite a fronte dell'ancora prematura comprensione delle malattie del corpo e della mente.

L'entità nosografica dell'autismo è datata 1943, l'anno in cui Leo Kanner⁵ psichiatra austriaco, individua 11 bambini dal quadro clinico consistente in un disturbo del "contatto affettivo della realtà"; il comportamento di questi bambini è caratterizzato dall'isolamento e da atteggiamenti atipici (www.fobap.it); nel medesimo periodo storico, Asperger definisce "*autistischen psychopathen*" i comportamenti di alcuni bambini da lui studiati, simili a quelli descritti da Kanner; successivamente nella scienza medica si distingueranno due categorie nosografiche: la sindrome di Asperger e l'autismo (Ballerini 2013).

Lo psichiatra austriaco Kanner mette in discussione la diffusa diagnosi di ritardo mentale ricevuta dagli 11 bambini da lui in cura, aprendo la via alla distinzione tra malattia mentale e ritardo intellettuale. L'Autismo è dunque studiato e contestualizzato da Kanner ai margini delle Istituzioni (Eyal 2013).

Il termine autismo, precedentemente usato nel 1901 dallo psichiatra svizzero Bleuler descrive la perdita di contatto con la realtà esterna di un soggetto e la chiusura in un mondo interno che sembra inconoscibile; lo psichiatra in questione utilizza

⁴ Inizialmente nel bambino si rileva solamente la mancanza di facoltà intellettive, come nei ritardi mentali, solo in seguito si presterà attenzione anche ai disturbi mentali (Prichard introduce il concetto di *moral insanity* nel 1835). La devianza allarga così il suo campo di indagine, riferendosi anche alle manifestazioni immature affettive tipiche dei bambini; manca comunque ancora la conoscenza dello sviluppo del bambino normale (Ajmone).

⁵ Kanner è stato il fondatore del primo centro di psichiatria infantile presso l'Università Johns Hopkins presso Baltimora.

invece tale termine per riferire il comportamento degli schizofrenici⁶ ([http://www.treccani.it/enciclopedia/autismo Universo-del-Corpo/](http://www.treccani.it/enciclopedia/autismo_Universo-del-Corpo/)).

La psichiatria infantile americana⁷ la quale ha contribuito molto nel corso del tempo alla diagnosi e alle terapie sui disturbi autistici, non nasce dalla psichiatria e dalla pediatria, ma dalle scienze sociali, dall'assistenza sociale e dalla psicologia, attraverso i movimenti del *Child Guidance Movement*, sorgeranno in seguito numerose cliniche per minori.

Dagli anni '50 si sviluppa ancora di più la scienza psichiatrica, con i contributi di Bowlby, Anna Freud, Kris e Hartmann: per un lungo periodo la componente psicoanalitica influenza

⁶ Tra le figure di rilievo nel passato si può citare Froebel, il quale introduce il gioco nella scuola a fini terapeutici ispirato a insegnamenti sensoriali e motori, è infatti quest'ultimo il fondatore del primo asilo nido negli Stati Uniti, in cui si studiano scientificamente gli sviluppi fisici ed emotivi dell'infanzia. Ferrus nel 1828 organizza a Bicetre una scuola per bambini anomali, Guggenmoos istituisce a Salisburgo il primo istituto tedesco per oligofrenici; Hanse fonda una struttura speciale per bambini epilettici, Seguin nel 1868 crea una scuola di recupero per gli insufficienti mentali a Parigi, per poi portare il suo operato a Boston, dove è riconosciuto come il fondatore delle scuole ortopedagogiche statunitensi, basate su un metodo di riabilitazione motoria e sensoriale (Ajmone). Francia e Svizzera hanno dato contributi molto rilevanti nel passato, solo a partire dal 1850 si istituiscono strutture per la cura mentale dell'infanzia.

⁷ È necessaria aprire una parentesi sulla nascita della disciplina psichiatrica nel continente americano (così come in quello europeo) per comprendere in quale clima culturale si sviluppano orientamenti teorici e scientifici quali elementi fondanti del contesto socioculturale che porteranno in seguito a identificare quel disturbo di natura comportamentale proprio gli autismi. Una vasta area di interesse scientifico che fiorisce nel novecento è quella relativa alla devianza minorile. Il primo tribunale per minorenni nasce a Chicago nel 1899 e genericamente a tale data si fa riferimento per la genesi ufficiale della psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in America (Pancheri e Pfanner 1999). Nel 1946 nasce il GAP, *group for the advancement of psychiatry*, che fornisce impulsi e indirizzi scientifici per la politica sanitaria; quest'ultimo incoraggia la nascita di programmi di training per gli psichiatri infantili (Pancheri, Pfanner 1999). Nello stesso anno Truman finanzia abbondantemente la psichiatria pubblica, nasce il *National Mental Act*, in seguito nascerà, da lì a pochi anni, il *National Institute for Mental Health*.

fortemente le questioni di infanzia e adolescenza e la formazione degli psichiatri infantili (Pancheri, Pfanner 1999).

Pochi anni più tardi nasce la pratica di poter togliere la patria potestà e attuare l'affido minorile; in Europa un secolo prima l'interesse prioritario è per il ritardo mentale, mentre negli Stati Uniti la psichiatria infantile si occupa prevalentemente di delinquenza minorile.

La prima classificazione internazionale delle malattie mentali è del 1952, ove però non è compresa la branca psichiatria infantile; successivamente sul finire degli anni '50 nasce quest'ultima specialità, la condizione per gli aspiranti neuropsichiatri in formazione prevede la presenza di almeno un pediatra per il superamento dell'esame. Nel summenzionato periodo prevale una spiegazione dell'autismo che fa riferimento ad un modello psicoanalitico: l'etichetta assegnata dalla comunità scientifica e medica, (ovvero la *disease*) confonde il quadro diagnostico degli autismi con quello relativo alla schizofrenia infantile⁸, la posizione della medicina diviene quella di attribuire spiegazioni in base alle relazioni disarmoniche presenti nella famiglia di tali soggetti secondo un paradigma psicogenico⁹. In

⁸ Altri fondamentali studi nella medicina dell'infanzia sono stati i contributi del medico inglese West, il quale descriveva i sintomi psichiatrici dei bambini come diversi da quelli degli adulti, e dall'americano Jacobi, il quale prestava particolare attenzione ai sentimenti dei bambini e della sua famiglia durante la pratica pediatrica. In quel periodo il ritardo mentale continua ad occupare i dibattiti scientifici riguardanti la medicina dell'infanzia, nascono i test mentali con Binet che vengono poi standardizzati in America (chiamati in seguito appunto Test Stanford-Binet) aprendo la strada che condurrà agli studi sulla personalità e ai test proiettivi. In Italia, intanto, Sante De Sanctis definisce alcune forme di schizofrenia precoce, definite demenze infantili dall'austriaco Heller, la rivista scientifica principale del settore s'intitola è "Infanzia Anormale", al suo interno si raccolgono i contributi scientifici dei medici di quei tempi, così come in Germania si diffonde il *Die Hilfschue* e il *Journal of mental deficiency* (Pancheri e Pfanner 1999).

⁹ Esso è rappresentato dall'insieme di quelle teorizzazioni psicologiche e/o psicoanalitiche che hanno inteso la psicopatologia come il risultato di un meccanismo conflittuale, o di una disorganizzazione regressiva dell'apparato psichico.

sostanza non esiste ancora, in tale periodo storico, una definizione precipua per le sindromi dello spettro autistico.

Negli anni '60 le teorie più accreditate dalla comunità scientifica occidentale continuano a basarsi su quella elaborata da Bettelheim, la scienza legittima per lungo tempo che l'autismo è da considerarsi come risultante dei rapporti del bambino con la madre, descritti metaforicamente come caratterizzati da vuoto affettivo (la forza vuota) alla base teorica essenzialmente si rintracciano spiegazioni di tipo psicoanalitico.

All'epoca il disturbo è considerato prettamente di natura relazionale, tanto che i genitori sono considerati "*cold intelligent parent*"; attraverso modalità di comunicazione anaffettive col figlio divengono la causa scatenante del disturbo.

La patologia (*disease*) così spiegata dalla medicina ufficiale del tempo provoca risvolti drammatici nella società (*sickness*); tantissimi genitori e soprattutto madri vivono profondi sensi di colpa e angosce, essendo considerati responsabili della patologia del figlio o della figlia; vengono colpiti dallo stigma e dal pregiudizio, celato dall'*habitus* medico, dell'intera società. In tutto questo la dimensione della *illness* del bambino autistico è quasi totalmente trascurata.

Già all'inizio degli anni '60 si destano critiche alle impostazioni psicoanalitiche, Goldstein propone di considerare gli autismi come meccanismi di difesa secondari ad un *deficit* organico: «Messi in atto passivamente allo scopo di salvaguardare l'esistenza del malato in situazioni di pericolo e di angoscia insopportabili» (1959).

Nel medesimo periodo aumentano i finanziamenti e la sensibilità politica per la prevenzione e la formazione della salute mentale infantile negli Stati Uniti: si crede di poter vincere la malattia mentale così come si è vinta la guerra e ciò comporta un clima di grande ottimismo su tali questioni, che però non tiene a freno le criticità emergenti.

Lipton e Provence intanto pubblicano *Infants in Institution*, testo in cui si critica la vita di questi bambini nelle istituzioni,

ciò fornisce un significativo impulso alla nascita della politica dell'affido minorile¹⁰.

Successivamente, dagli anni '70 gli studi scientifici si orientano verso un modello organicista e iniziano ad indagare le possibili cause del disturbo, si esplicita il suo possibile avvicendamento con il ritardo mentale; cade infine, definitivamente, il pensiero di Bettelheim sulle origini relazionali dei disturbi. Occorrerà ancora molto tempo affinché non si parli più di “psicosi autistiche”, questi cambiamenti sono importanti poiché alla base delle conoscenze scientifiche attuali, ovvero dimostrano il rapporto inesistente tra psicosi e autismo. Quest'ultimo non è una forma infantile di schizofrenia, ma espressione di una disabilità mentale probabilmente causata da una disfunzione a livello cerebrale (Nardocci 2003).

Dagli anni '70 in poi, dunque si sviluppa pienamente un modello organicista, originatosi negli Stati Uniti, per comprendere quali alterazioni organiche fossero alla base della sindrome autistica, Delacato¹¹ descrive il problema autistico come uno sconcertante disordine comportamentale (1974) rinnegando le teorie psicogeniche di Kanner e Bettelheim e anche le teorie genetiche di Rimland. Questi dibattiti a fronte dello sconcerto generale diffuso nella scienza, rendono conto dei mutamenti avvenuti negli ultimi quarant'anni, il *focus* del discorso medico oscilla da posizioni esclusivamente psicogenetiche a quelle più vicine ad eziologie organicistiche. In seguito Rutter individua un'alta coincidenza tra ritardo mentale e sindromi autistiche, quest'ultime si muovono in ampio campo di manifestazione e

¹⁰ L'interesse per il *Child abuse*, fisico e mentale scoppia proprio in quegli anni, dando luogo all'avvio di numerose leggi federali in tutti gli stati d'America, molti studi scientifici approfondiscono le relazioni tra genitori e figli. Riguardo gli sviluppi negli Stati Uniti, diversi rispetto al filone europeo, dagli anni '40 fioriranno molte scuole di psichiatria infantile.

¹¹ Egli sostiene che i disordini che colpiscono i bambini autistici non sono di origine psicologica ma organica e nello specifico di genesi neurologica, sostiene inoltre che alla base deve esserci una lesione cerebrale e che: «Il comportamento anormale è il loro tentativo di normalizzare le loro vie sensoriali lese» (1974).

gravità, tanto da non poter definire e isolare un solo tipo di autismo (Polletta).

Dalla genesi della sua scoperta l'autismo è stato identificato come un disturbo della relazione e del contatto affettivo; in Inghilterra si sviluppano molti studi sugli autismi infantili soprattutto in associazione all'ereditarietà; Rutter afferma che l'autismo si manifesta 50 volte più frequentemente nei fratelli di bambini autistici che nella popolazione in genere (1990).

Intanto Schopler effettua ricerche simili negli Stati Uniti, alimentando ancora di più la convinzione di un'origine fisica e organica negli autismi¹². Quest'ultimo introduce un modello eziologico "psicobiologico" sostenendo la concatenazione degli elementi sensoriali distorti nella ricezione sensoriale in forma di barriera elevata agli stimoli degli autistici; egli elabora allora percorsi riabilitativi psicologici ed educativi che dimostrano miglioramenti che non erano stati raggiunti prima nemmeno dalla psicoterapia.

Negli anni '80 prendono piede anche le teorie etologiche soprattutto a opera di Timberg il quale afferma che: «Alla radice della condizione autistica c'è un conflitto motivazionale dominato dall'ansia, conflitto le cui dimensioni possono essere aggravate dal concorso di fattori ambientali» (*ibidem*).

La tecnica di osservazione naturalistica della teoria etologica permette di superare i limiti dell'incomunicabilità, gli autori si concentrano sui comportamenti non verbali come l'espressione di emozioni.

Le critiche sono da parte della scienza psicologica, la quale intravede un limite nell'approccio etologico allo studio degli

¹² Quest'ultimo afferma inoltre, l'inconsistenza delle ipotesi affettive e relazionali, non trovando alcuna differenza affettiva ed emozionale tra comportamenti dei genitori verso figli normodotati e quelli verso i figli disabili, infatti: «Le reazioni genitoriali, la cui struttura viene dal fatto di essere genitori di un bambino psicotico, sono spesso confuse con il contributo parentale alla causa del disordine. Finché continuerà la confusione tra reazioni genitoriali alla psicosi e causalità dei genitori del determinismo delle psicosi infantili la comprensione della causalità e la concettualizzazione delle eziologie continueranno ad essere inesatte» (Ajuriaguerrà 1979).

autismi infantili nella specie umana, tali teorizzazioni sono fondate sulla convinzione che l'uomo è un animale culturale in cui operano comportamenti appresi e non solo istintivi (Rossi 1999).

Nell'approccio etologico l'autismo è un disturbo funzionale e non organico, opera a livello di emozioni e motivazioni, senza nessun ruolo dei fattori genetici. Timberg critica fortemente la medicalizzazione (si ricorda che proprio in tale periodo viene pubblicato il DSM III) di questi bambini attuata dalla psichiatria e dalla psicologia, che consiste in test e visite ambulatoriali i quali non coinvolgono direttamente i soggetti e ignorano i contributi che la ricerca qualitativa potrebbe offrire in tal senso¹³. Timberg sostiene che il bambino con comportamenti autistici, inserito nel contesto giusto e con il tempo per lui necessario per abituarsi alle novità, potrebbe sviluppare comportamenti di esplorazione verso l'ambiente che lo circonda.

La terapia proposta dagli etologi¹⁴ consiste in un coinvolgimento diretto di emozioni e corpo del bimbo dai genitori (ad esempio l'abbraccio della madre) per stimolare una comunicazione diretta, insistendo nonostante le difficoltà iniziali (Timberg 1984).

Successivamente dagli anni '80/'90 in poi, si abbandonerà tale concettualizzazione etologica e la scienza si avvicinerà a vari modelli psicologici: la teoria della mente, la teoria della coerenza centrale (interpretazioni cognitive) e quella delle funzioni esecutive, di stampo affettivo relazionale; in quest'ultima teoria il *deficit* è nell'intraprendere azioni che non siano quelle di routine, dunque nella pianificazione e nell'organizzazione

¹³ La posizione dell'autore è fortemente critica della modernità e arriva ad affermare che l'autismo è: «Espressione di un vero e proprio inquinamento psicosociale, che a sua volta è solo una parte del processo globale di riadattamento che la nostra società ci impone» (1983).

¹⁴ Timberg sostiene che il bambino con comportamenti autistici, inserito nel contesto giusto e con il tempo per lui necessario per abituarsi alle novità, potrebbe sviluppare comportamenti di esplorazione con interesse verso l'ambiente che lo circonda.

(Vigorelli 2005). In tale periodo si intensificano le posizioni della biologia e della sociologia.

Si affermano, sempre dal medesimo periodo, il filone di studi sul comportamentismo e la terapia familiare, anche se declinati prevalentemente in ambiti quali la psicologia e l'assistenza sociale, più che nella psichiatria infantile. La classificazione della comunità scientifica internazionale si esprime successivamente attraverso il DSM III¹⁵, il quale distingue chiaramente la sindrome autistica infantile dalla schizofrenia.

La scienza psichiatrica ha elaborato vari modelli per spiegare il funzionamento dell'autismo, così come il suo stile cognitivo (Gitti 2012); nel corso del tempo la comunità medica fornisce diversi modelli esplicativi dei comportamenti autistici.

Secondo la teoria della mente l'essere umano possiede la capacità di comprendere gli stati mentali altrui e anche di poter prevedere il comportamento a partire da tali stati della psiche; questo implica la capacità di riflessione circa le proprie emozioni e desideri così anche di quelli altrui, cioè di coloro che si relazionano col soggetto in questione (Baron-Cohen *et al.* 2000). Il test delle false credenze¹⁶ permette di dimostrare che i bambini di 3 anni falliscono questo gioco mentre quelli di 4 lo risolvono, i bambini autistici sembrano non essere in grado di superarlo, anche se hanno un'età mentale di 7 anni.¹⁷

¹⁵ Nel DSM II le categorie diagnostiche per infanzia e adolescenza sono in tutto sei, spaziano dal ritardo mentale (esposto però a parte) alla reazione di delinquenza di gruppo, dalla reazione di chiusura in sé stessi alla reazione ipercinetica.

¹⁶ Si presenta una vignetta al bambino, in cui due bambole hanno a disposizione un cestino e una scatola, un oggetto è inserito in una scatola dalla prima bambola mentre l'altra non è presente viene spostato, si chiede al bambino dove l'altra bambola cercherà l'oggetto, se risponde correttamente separa la sua credenza da quella della prima figura mostrata, la quale ragiona secondo una realtà diversa.

¹⁷ Lo sviluppo degli stati mentali dei bambini non è una conoscenza condivisa da tutti i ricercatori, infatti alcuni affermano che a 2 o 3 anni di vita, i bambini possiedono già alcune conoscenze in tal senso, come la comprensione del gioco di finzione, la creazione di una falsa credenza finalizzata all'inganno e persino la previsione di determinati comportamenti sul pensiero

I gesti proto-dichiarativi invece sono caratteristici della gestualità dell'indicare, già a 18 mesi il bambino può indicare oggetti, persone o altro, che sono presenti nel suo ambiente e dunque condividere con altri la sua esperienza (Gitti 2012).

Similmente il gioco di finzione tra i 18 e i 24 mesi è spesso presente, gli oggetti sono immaginati diversi da quello che sono e diventano funzionali, ad esempio per un bambino attraverso l'immaginazione una pallina può essere un frutto (*ibidem*).

Si ritiene che questa gamma di comportamenti precedentemente descritta nei bambini autistici sia compromessa; spesso questi ultimi non incontrano lo sguardo dell'adulto; la funzione del gesto è ai fini di una richiesta e non dichiarativa, non sono in grado di attuare il gioco simbolico, oppure se ci riescono, lo fanno in minima parte¹⁸ (*ibidem*). Sempre secondo la teoria della mente¹⁹ (in origine introdotta da Premack e Woodruff nel

altrui. Se la teoria della mente sia innata o appresa è un interrogativo di non facile soluzione, anche se alcune abilità sono espresse da comportamenti precursori come ad esempio l'attenzione condivisa, quest'ultima si manifesta nel momento in cui il bambino guarda e si interessa degli oggetti che l'adulto osserva.

¹⁸ Tutte queste disfunzionalità portano a difficoltà nel risolvere le prove basate sulla falsa credenza; in uno studio di Baron e Cohen (1985) il test delle false credenze non era superabile per i bambini autistici in una percentuale dell'85%; mentre quelli con sindrome di down lo superavano in una quantità dell'86%, tale studio ha ricompreso la specificità del problema; non solo riconducibile ad un ritardo dello sviluppo del bambino (Gitti 2012). I *deficit* sono espressi da un'ampia gamma di caratteristiche: dalla mancanza del gioco di finzione, da un gioco che assorbe completamente al pari di una completa fuga dalla realtà; dalla difficoltà nel leggere le emozioni e capire i doppi sensi nel linguaggio, così come dall'incapacità di comprendere il punto di vista degli altri. Risulta poi complicato per i bambini con disturbi dello spettro autistico comprendere l'ironia e la rappresentazione delle interazioni.

¹⁹ Questa teoria si basa, secondo alcuni studiosi, sull'esistenza dei neuroni specchio, i quali sembra si attivino durante il compimento di un'azione, sia nella sua osservazione negli altri sia nel compimento da parte del soggetto. Pare che i neuroni si comportino come se il soggetto che osserva stesse egli stesso compiendo l'azione. Questa tematica è ampiamente dibattuta nell'ambito scientifico delle neuroscienze, tanto da generare affermazioni dicotomiche circa l'esistenza o meno di tali ipotesi che riguardano i cosiddetti neuroni specchio (Gitti 2012).

1978 per riferirsi alle rappresentazioni mentali proprie e altrui definite metarappresentazioni o anche rappresentazioni di primo e secondo livello) sviluppata da Coehn e Baron, Leslie e Frith sui bambini, i *deficit* sono espressi da un'ampia gamma di caratteristiche. Gli studi (indipendentemente dal livello intellettuale) di Wing e Gould (1979, 1988) individuano un *continuum* nei comportamenti sociali dei soggetti autistici in età infantile: "il riservato", il passivo" e l'"attivo ma bizzarro".

Gli elementi caratteristici degli autistici sono numericamente cospicui in molti bambini e riguardano la compromissione nell'"attenzione congiunta" e nel "gioco simbolico" (APA 2001).

L'aspetto della comunicazione necessita di distinzioni, infatti l'assenza di linguaggio non indica la presenza di autismo, mentre alcune alterazioni qualitative sono caratteristiche degli spettri autistici, come l'ecolalia, le stereotipie verbali e la dissociazione tra comprensione e produzione del linguaggio.

Il linguaggio compromesso non si limita all'espressione, ma anche alla comunicazione non verbale e alla comprensione; la gestualità in questi bambini è pressoché assente (Gitti 2012). Le grandissime difficoltà che tutto ciò comporta sono esplicitate nell'allontanamento dal mondo sociale da parte del bambino autistico, il quale probabilmente ha un vissuto dell'ambiente esterno costituito da esperienze imprevedibili²⁰.

Le alterazioni del corpo si riscontrano nelle capacità cognitive, sociali e linguistiche; il pensiero simbolico nel bambino di questo tipo non è sviluppato. Le relazioni sociali con i genitori e con i pari non si strutturano né evolvono così come il linguaggio, che assume contenuti non comprensibili per gli altri, nel caso in cui sia presente. L'osservazione durante il gioco rileva una netta difficoltà nell'utilizzo dell'immaginazione e la

²⁰ Secondo il *deficit* di coerenza centrale di Uta Frith, gli autistici hanno delle elaborazioni frammentate, il che spiegherebbe i loro stessi pensieri e comportamenti, hanno difficoltà nelle relazioni interpersonali e isole di abilità, che si esplicano nell'attenzione incentrata sui particolari, l'autrice afferma che gli autistici sono: «Comportamentisti naturali che non avvertono la compulsione normale a tessere insieme la mente e il comportamento allo scopo di formarsi un quadro coerente» (1996).

persistenza di attività legate a sensazioni e movimenti particolari, spesso in modalità ripetitiva.

Le cosiddette stereotipie significano una serie di comportamenti svolti ripetutamente, come ad esempio “sfarfallare le mani” dondolarsi, camminare in punta di piedi e anche roteare su se stesso, i quali però non necessariamente sono tipici dell’autismo, è infatti difficile riscontrarli prima dei tre anni di età, momento in cui si manifesta l’insorgenza della patologia (*ibidem*).

L’interesse per il gioco è rigido, ovvero si limita a pochi oggetti, soprattutto se da far rotolare o girare, il tutto senza un’apparente sequenza logica.²¹

Queste modalità relazionali particolari sono spesso accompagnate da altre condizioni cliniche, come ad esempio disturbi neuropsicologici e del comportamento (ritardo mentale); significative crisi su base emotiva e iperattività.

Le classificazioni fisiopatologiche degli autismi sono suddivise in: *autismo idiopatico*, *sindromico*, da *mutazioni rare* e di *origine ambientale* (*ibidem*). Secondo Persico (2011) una grandissima fetta di autistici è contenuta da quello di tipo idiopatico, mentre quello determinato da origini ambientali è limitatissimo.

In che cosa consiste esattamente l’autismo idiopatico, il quale sembra essere quello maggiormente riscontrato nelle diagnosi? È definito idiopatico poiché senza causa apparente e si sospetta una rilevante componente genetica, in cui l’ereditarietà è maggiore nel 90% (Bernier, Gerds, Munson, Dawson, Estes

²¹ Nei bambini autistici i cambiamenti nell’ambiente provocano spesso reazioni di disagio, ad esempio accorgersi che una precedente disposizione di soldatini è stata alterata, molti di questi bambini si accorgono infatti di cambiamenti minimi a livello percettivo; spesso lo stato di partecipazione su un interesse assorbe il soggetto completamente. I comportamenti stereotipati riguardano la rigidità e l’immutabilità desiderata nell’adempiere a determinati schemi di azione predeterminati (mangiare, lavarsi, uscire...). Spesso i comportamenti osservati sono quelli del dondolarsi, del muovere le mani in modo bizzarro, così come le loro posture, disegnare sempre lo stesso soggetto, seguire con un dito le linee che incontrano, far rotolare un oggetto). Le sensibilità sensoriali (iper o ipo) sembra possano essere dovute a difficoltà nell’integrazione del Sistema nervoso centrale, e possono estendersi a livello tattile, visivo, olfattivo, gustativo, uditivo e propriocettivo (Gitti 2012).

2011). Diverso è il caso dell'autismo sindromico, il quale appartiene ad una sindrome più vasta, come ad esempio quella dell'X fragile;²² oltre alle manifestazioni autistiche sono presenti dismorfismi, malformazioni, ritardo mentale, ecc.

Gli autismi²³ possono derivare da alterazioni genetiche e cromosomiche, anche in tali casi la causa esatta è sconosciuta. Infine l'autismo di origine ambientale contempla tutti quei casi di parto prematuro, di infezioni virali prenatali e la sindrome fetale da farmaci antiepilettici.

Le disfunzioni neurobiologiche abbinate a particolari condizioni genetiche potrebbero avere un ruolo importante nella genesi degli autismi; gli studi per l'eziopatogenesi su cromosomi e geni non sono comunque al momento abbastanza numerosi da poter generare affermazioni certe in questa direzione (www.treccani.it 2008). La ricerca in campo neurobiologico sembra essere la via indicata per studiare gli aspetti degli autismi per comprendere i meccanismi genetici alla probabile base dei disturbi. Ad oggi l'eziologia degli autismi è sconosciuta, si ritiene che la sua origine sia multifattoriale in cui giocano un ruolo molto importante i fattori genetici, neuroanatomici, neuro funzionali e neurochimici, correlati tra loro in maniera sconosciuta.

Sembra infatti non sia possibile parlare di “un gene dell'autismo”, quanto piuttosto di varie alterazioni genetiche che forniscono una vulnerabilità biologica che favorisce la

²² La sindrome dell'X fragile è una malattia genetica in cui si verifica la mutazione del gene FMRI sul cromosoma X ([www.treccani.it/enciclopedia della scienza e della tecnica 2008](http://www.treccani.it/enciclopedia/della-scienza-e-della-tecnica-2008)).

²³ Quali sono dunque le relazioni interconnesse tra livello di intelligenza e autismi? La commorbidità tra il ritardo mentale (quoziente intellettivo minore di 70) è presente nel 70%, 90% dei casi (Gitti 2012). Negli autismi ad alto funzionamento è spesso presente il ritardo mentale, e il funzionamento dell'individuo nell'ambiente è adattato, risultando il Q. I. maggiore di 70. Il quoziente intellettivo nella normalità è riscontrabile nel 5% dei casi, si manifesta con abilità innate che spesso non hanno una spendibilità pratica nel mondo reale (Gitti 2012). Molto spesso l'autismo presenta un quadro complesso, in cui l'abbinamento di altri disturbi complica lo stato di salute dell'individuo: iperattività, ansia, disturbi alimentari e del sonno, difficoltà di apprendimento e disturbi dell'umore, e anche epilessia, oltre al già citato ritardo mentale.

comparsa dei disturbi (Società Italiana di Pedagogia Speciale 2009).

Le ipotesi basate su modelli psicologici si avvalgono del contributo della teoria dell'ipermaschilizzazione del cervello di Barohn Cohen, secondo cui la patologia è espressione di una radicalizzazione del cervello maschile, il quale sarebbe maggiormente portato alla sistematizzazione rispetto a quello femminile, in cui l'empatia è sviluppata in modo preponderante; l'ipotesi della connettività neurale di Frith (2004) sostiene una distorta comunicazione a livello cerebrale nell'autismo, in seguito ad una iperconnettività locale e a una ridotta connettività a distanza, che ostacolano la percezione del soggetto. Tali connessioni pur essendo geneticamente preordinate subiscono mutazioni in base alle esperienze del soggetto nel primo anno di vita.

Altri autori sostengono che la disfunzione neuroevolutiva sia successiva ad un processo patologico iniziale (Mundy 2009).

Sul versante neurobiologico si rinviene spesso un volume cranico maggiore (circa 10%) rispetto ai normodotati nel primo anno di vita, dovuto ad un'eccessiva produzione di sinapsi neuronali. Le influenze genetiche sull'autismo riguardano studi sui gemelli monozigoti, in cui si ravvisa una maggior frequenza di autismo e la probabilità maggiore di un genitore con figlio autistico di procrearne un altro col medesimo disturbo.

Gli studi sugli alleli riportano la presenza del gene *Shank3* che interviene nella formazione delle spine dendritiche neurali; quelli sul fenotipo allargato dimostrano una maggiore possibilità di difficoltà relazionali dei parenti di primo grado di un soggetto autistico (Ammaniti 2009).

Anche se non esiste una cura scientificamente validata esistono vari trattamenti che possono contenere le manifestazioni più problematiche per il bambino, tra cui un'educazione psicopedagogica mirata, che saranno esaminati nei paragrafi successivi più approfonditamente²⁴.

²⁴ Già nel Novecento Maria Montessori studiava l'incomunicabilità di alcuni bambini e il loro apprendimento, secondo l'autrice la loro mente assorbe

In conclusione si ravvisano dei limiti alle ipotesi poste dai modelli psicologici, i quali non riescono a spiegare in maniera completa il fenomeno dell'autismo, lo stesso può dirsi dei modelli neurobiologici i quali avanzano ipotesi sul substrato cognitivo per le disfunzioni sociali comunicative e comportamentali; infine i modelli genetici riportano come possa essere di maggior utilità la ricerca sui geni che spieghino le disfunzioni parziali piuttosto che totali.

L'interrogativo di fondo riguarda l'accostamento frequente delle disfunzionalità sociali, comunicative e comportamentali nell'autismo, le quali si associano molto più spesso rispetto alla casualità (*ibidem*).

3.2. Gli strumenti medici per il riconoscimento della patologia autistica

La comunità medica psichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza utilizza alcuni strumenti standard per definire la presenza o l'assenza di questa complessa patologia, si descrivono dunque quelli maggiormente utilizzati quali *CHAT-Checklist for Autism in Toddlers* utilizzata da quando il bambino ha 18 mesi, intervista semistrutturata ai genitori (*ADI-Autistic Diagnostic Interview*), osservazione del bambino (*ADOS-Autistic Diagnostic Observation Schedule*), *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*.

Gli autori dello strumento diagnostico denominato *CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)* sono Simon Baron-Cohen di Cambridge, Toni Cox, Gillian Baird, Auriol Drew, Kate Morgan e Natasha Nightingale dei *Guys Hospital* di Londra; Tony Charman dell'*University College London* e John Swettenhan del *Goldsmiths College dell'University of London* (1992).

continuamente dal mondo esterno: il caso dei bambini che non parlano rappresenta una sfida per tutta la scienza la quale deve confessare la sua 'incompetenza' e avere l'umiltà di tentare di comprendere come aiutarlo ad esprimere il proprio potenziale, solo se l'adulto si mette in sintonia con il bambino può costruire una situazione di apprendimento (Gousset 2012).

Questo dispositivo finalizzato alla diagnosi²⁵ negli autismi, è stato utilizzato in Inghilterra per la prima volta da Pediatri di famiglia e da Assistenti Sanitarie (2000) per identificare precocemente i sintomi degli autismi nei bambini fino a 18 mesi di età, è stato essenzialmente strutturato come strumento di *screening* per la popolazione infantile.

Sostanzialmente si tratta di una *check list* composta da due sezioni contenenti domande specifiche, una rivolta ai genitori del bambino e un'altra agli osservatori medici²⁶ (pediatri ad esempio).

Il protocollo nella prima parte (denominata A e destinata ai genitori del bambino in esame) indaga agli aspetti dello sviluppo infantile e successivamente si rivolge alle competenze professionali. Le risposte possibili sono due: sì oppure no.

A titolo esemplificativo, si trascrive la prima domanda: «Al vostro bambino piace essere cullato, fatto saltellare sulle ginocchia?» in cui si esplicita se il soggetto ha difficoltà nel contatto

²⁵ L'uso clinico di tali strumenti è confermato anche dalla pratica clinica, dall'intervista al medico neuropsichiatra infantile dell'ASL RMH (Provincia di Roma): «Nell'ambito del TSMREE della ASL Roma H sono stati realizzati negli ultimi dieci anni numerosi eventi formativi aziendali rivolti all'aggiornamento riguardante sia la diagnosi e gli strumenti diagnostici ADOS, ADI R, PEP 3, mirati ai disturbi dello spettro autistico, sia il trattamento riabilitativo secondo il modello dell'asilo terapeutico e l'intervento educativo secondo il modello comportamentale ABA. L'utilizzo delle classificazioni internazionali e soprattutto l'uso nella pratica clinica dell'ICD 10 multi-assiale ci ha dato l'opportunità di condividere i criteri diagnostici. L'aggiornamento e la successiva utilizzazione del modello bio-psico-sociale ICF ci ha permesso inoltre di poter realizzare i progetti riabilitativi individuali condividendo linguaggio e obiettivi con le diverse agenzie educative a livello territoriale» (Diana Di Pietro 2015).

²⁶ La CHAT è stata già validata su 16000 bambini in Inghilterra e si rivolge ad operatori di base della scienza clinica, quali appunti medici, pediatri e anche assistenti sanitarie, sembra che le possibilità di errore siano veramente molto basse; il suddetto strumento è compreso in un progetto di studio epidemiologico sugli autismi in cui convergono studiosi da 4 centri di Londra. Si sottolinea come in quest'ultimo sia limitato e sintetizzato il numero di domande affinché possa essere utilizzato anche in studi clinici pubblici, dove la moltitudine di pazienti non permette un utilizzo adeguato e approfondito del tempo durante le visite ai pazienti (2002).

fisico con il genitore, altro interrogativo posto riguarda se: «È in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es. macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere?».

Il suddetto quesito si caratterizza per l'indagine su quegli aspetti particolari del gioco nei bambini autistici, come ad esempio la rigidità negli interessi, l'ossessione nel far rotolare oggetti e sfere.

Le domande della *check list* destinate ai genitori sono complessivamente nove; un altro aspetto esplorato attraverso tali interrogazioni riguarda l'osservazione e l'interazione con il bambino (presente nella parte B) a cura dell'osservatore medico.

L'assenza di molti dei comportamenti descritti negli *item*²⁷ sono considerati dagli autori della CHAT dei chiari segnali di sindromi autistiche, in quanto dovrebbero essere abilità universalmente presenti in tutti i bambini a 18 mesi di età. La sezione B è destinata a ricevere le risposte dei pediatri di famiglia, in cui si ripropongono sostanzialmente alcune domande presenti negli *item* proposti ai genitori (capacità di produrre di un gesto proto-dichiarativo, gioco del far finta).

È possibile in tal modo comparare le risposte date dai genitori per comprendere se questi ultimi abbiano sovrastimato op-

²⁷ Tutte le domande sono finalizzate a comprendere aspetti del gioco condizionale e motorio, ad esempio la socializzazione è indagata nella seconda domanda «Vostro figlio si interessa agli altri bambini?». Qui risiede la possibile grave compromissione presente negli autismi. Le domande continuano poi a ricercare elementi nello sviluppo motorio, le abilità conquistate nel gioco simbolico: «Ogni tanto gioca a "far finta" di preparare da mangiare o altro?». Queste ultime sono generalmente considerate attività difficili da svolgere per i bambini autistici. Si pone poi l'attenzione sulle abilità del soggetto di fare una richiesta: «Ogni tanto usa il dito per indicare o chiedere qualcosa?». I bambini autistici possono utilizzare gesti per indicare ma non funzionalmente all'interazione sociale. Nella domanda successiva infatti si approfondisce la capacità di indicare per interesse, (gesto proto dichiarativo) solitamente assente negli autistici: «Ogni tanto usa il dito per indicare interesse per qualcosa?». Ancora mancanti in questi bambini sono l'attenzione congiunta e il gesto del mostrare qualcosa, indagati nella domanda: «Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per farveli vedere?».

pure no la *performance* del figlio. Esemplificativa è la domanda: «Durante la visita il bambino vi fissa mai negli occhi?». Infatti proprio l'incapacità di tenere fisso lo sguardo sull'interlocutore, così come l'assenza di attenzione sembra essere una delle caratteristiche della sintomatologia degli spettri autistici.

Lo sviluppo è indagato anche attraverso l'interrogativo: «Riesce a fare una torre? Con quanti cubi?».

Gli *item* predittivi di sospetto autismo nello studio epidemiologico sono quelli relativi al monitoraggio dello sguardo, al gioco del far finta, e all'indicazione proto dichiarativa.

I bambini caratterizzati da tale profilo sono stati considerati a rischio di autismo, essendo la CHAT uno *screening* mirato alla sorveglianza della salute pubblica, i soggetti così considerati sono stati quelli che fallivano la CHAT per due volte consecutive, ad un mese di distanza di una prova dall'altra.

Coloro sospettati di ritardo mentale o dello sviluppo del linguaggio, sono quelli che hanno fallito, sempre nella medesima modalità temporale di somministrazione, uno o due degli *item* proposti e indicati come predittori inizialmente.

Tali quesiti significativi sono stati invece superati complessivamente nella totalità dai bambini con uno sviluppo normale per la loro età. In totale i bambini con sospetto di autismo erano inizialmente 12, a distanza di tre anni sono stati effettuati controlli con strumenti diagnostici precisi e la conferma della diagnosi è arrivata per 10 di loro, mentre altri due erano considerati nello spettro autistico.

L'intervista semi-strutturata ai genitori denominata *ADI-Autistic Diagnostic Interview* (Rutter, Lord, Le Couteur 2003) è un altro strumento diagnostico per identificare i bambini con autismi (la versione italiana è a cura di Faggioli, Saccani, Persico, Tancredi, Parrini, Iglizzo, Firenze 2005).

Gli *item* proposti sono 93 con un *focus* sulle aree della comunicazione, della relazione sociale e dei comportamenti rituali e ripetitivi; inoltre questa tipologia di intervista clinica fornisce un algoritmo per la diagnosi di autismo, secondo i criteri dell'ICD 10 e del DSM IV.

Tale valutazione si rivolge a persone con età superiore ai 24 mesi di età (sospettate di autismo) in una *range* temporale e cronologico che inizia dalla prima infanzia per giungere all'età adulta. Il protocollo di intervista è utilizzato per annotare e codificare le domande, sono presenti due algoritmi diagnostici in base all'età²⁸.

L'intervista è somministrata al *caregiver* principale del bambino, o ai due genitori, anche se poi l'intervistatore dovrà codificare le discrepanze tra le risposte dei due soggetti²⁹.

L'ADI è una modalità sistematica e standardizzata di codificare le descrizioni fornite dai genitori del bambino sul comportamento e sul suo sviluppo per verificare se questi ultimi soddisfino i criteri per la diagnosi di autismo (Zingale 2015).

È importante sottolineare che tale strumento va usato dal clinico in concomitanza con l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule* Lord, Rutter, Dilavore, Rise 2002) che prevede l'osservazione diretta del bambino³⁰. È inoltre necessario sottolineare come un singolo comportamento anomalo possa essere annotato ma non per questo sottoposto a codifica. I comportamenti suscettibili di codifica devono essere presenti per almeno 3 mesi. Il personale che può somministrare tale intervista deve aver seguito un *training* specifico sia in ambito clinico che di ricerca. Tra i criteri generali per la codifica³¹ si identifi-

²⁸ 2-3-11 anni, 4 anni e oltre, tre algoritmi diagnostici per il comportamento (sotto i tre anni, 4-9-11, oltre 10 anni).

²⁹ La somministrazione prevede che tale codifica sia effettuata durante l'intervista stessa, si attribuisce un punteggio per ogni risposta data, il tempo richiesto è da un'ora e mezza come minimo, fino ad un massimo di tre ore.

³⁰ Tale questionario deve essere utilizzato da personale competente, con caratteristiche approfondite dei disturbi dello spettro autistico e delle sue forme di manifestazione comportamentali, egli deve possedere competenze specifiche sulla conduzione delle interviste e sulle domande poste dal ADI-R, aiutando l'intervistato ad arricchire le informazioni fornite ad esempio ponendo domande aperte quali: «Con quale frequenza si manifesta questo comportamento?» (Zingale 2015). Bisogna saper prestare attenzione agli spunti di natura emotiva e continuare fino alla sigla finale.

³¹ Le convenzioni utilizzate per attuare la codifica dei comportamenti si esprimono con valori da 0 a 3, per poi ripartire dal 7 al 9, in cui ad ognuno dei

cano: l'età cronologica del soggetto, la perdita di competenze linguistiche, l'uso del linguaggio (*ibidem*).

La struttura dell'ADI R³² si presenta divisa in otto sezioni, comprensive di un'introduzione e di domande iniziali; il *background* ha la finalità di descrivere il contesto in cui il soggetto vive, dunque riguarda l'educazione scolastica, la famiglia e le terapie in atto, può fornire informazioni utili attraverso il confronto dello sviluppo evolutivo riguardo ai fratelli o sorelle (se presenti).

La descrizione del soggetto è approfondita nelle domande introduttive, le quali vogliono arrivare a delineare un'immagine sintetica dell'individuo, attraverso questioni quali: «Qual' è il comportamento dell'individuo che potrebbe servire per individuarlo in un gruppo di persone della sua stessa età?» oppure «Come passa il suo tempo quando è da solo?» (*ibidem*).

Successivamente la traccia del questionario introduce il tema dello sviluppo, in cui si possono raccogliere informazioni sull'insorgenza dei sintomi, potendo in tal modo delineare quale organizzazione familiare sia presente³³.

L'*item* sul funzionamento del linguaggio è di fondamentale importanza, questo blocco di domande riguarda poi la qualità

numeri corrisponde un periodo specifico. Allo zero si specifica come il comportamento del tipo specificato non è (o era) presente, al numero 7 corrisponde una chiara anomalia all'interno dell'area generale della valutazione ma non del tipo specificato. Al numero 2 si manifesta una chiara anomalia del tipo specificato che soddisfa i criteri dati per quella particolare valutazione. Al numero 3 si riscontra una chiara anomalia del tipo specificato che si manifesta più grave rispetto a quanto descritto al codice 2. Al codice 1 il comportamento del tipo specificato rappresenta una forma anomala ma non così grave da rientrare nel codice 2.

³² Per quanto concerne lo sviluppo evolutivo la codifica dell'età avviene in mesi, le tappe dello sviluppo corrispondono a numeri dal 993, in cui si descrive una tappa raggiunta ma successivamente il soggetto è regredito per un periodo, fino al 999 corrispondente al non conosciuto o non chiesto.

³³ L'evidenza ricercata è un'anomalia dello sviluppo evolutivo, significativi sono gli argomenti sulla perdita delle competenze linguistiche (perdita nell'uso nella comunicazione di almeno 5 parole per almeno 3 mesi) e sulla perdita generale delle competenze. Le domande sono poste per approfondire tali aspetti che serviranno eventualmente a diagnosticare la malattia autistica.

del linguaggio parlato e la presenza o meno di manifestazioni tipiche degli ASD, l'uso della gestualità, la capacità di conversare e di imitare, nonché il gioco immaginativo individuale (*ibidem*).

Lo sviluppo sociale e il gioco sono in un'apposita sezione che ha la finalità di valutare diversi connotati della reciprocità sociale: la qualità delle interazioni, i tentativi di coinvolgere gli altri, la capacità di condividere emozioni, il gioco sociale e l'amicizia³⁴. In tutto ciò è essenziale e cruciale comunque l'osservazione diretta del soggetto da parte del clinico. L'attendibilità e la validità dei dati sono confermati da due studi (Lord *et al.* 1994; Poustka *et al.* 1996).

In conclusione la comunità scientifica ritiene che lo strumento dell'ADI R permetta un'osservazione rigorosa tramite

³⁴ L'insieme delle domande in relazione agli interessi e ai comportamenti sono valutati nelle caselle "attualmente" e riscontrato" in quanto si sostiene che queste manifestazioni siano presenti a tutte le età dello sviluppo; e non rappresentano la conseguenza di un *deficit*. Il codice 2 segnala la presenza di un disturbo tollerabile in seguito a quel comportamento, il quale interferisce solo parzialmente con le attività del soggetto, il codice 3 aumenta il livello di disturbo nell'organizzazione familiare, assumendo connotati di intollerabilità. La sezione relativa ai comportamenti generali si propone di esplorare e indagare l'andatura del soggetto, la presenza di comportamenti aggressivi verso gli altri o verso se stesso, l'iperventilazione, eventuali svenimenti, convulsioni o perdite di coscienza. Gli *item* dal 88 al 93 indagano le cosiddette competenze speciali isolate, per verificare la presenza di talenti speciali al di sopra delle competenze del soggetto e della popolazione in generale; la codifica 2 ne indica la presenza ma sottolinea come non sia utilizzata in modo funzionale; la codifica 7 indica invece la presenza di un uso funzionale oltre che ovviamente la sua presenza (Zingale 2015). Le codifiche dei singoli *item* hanno corrispondenza con un punteggio dell'algoritmo, in cui il presupposto di partenza è che l'autismo è un disturbo dello sviluppo. L'algoritmo risponde a tale quesito in due modalità estrapolate dal questionario: 5 *item* valutano la presenza di anomalie dello sviluppo prima dei 36 mesi; i punteggi dell'algoritmo si riferiscono a quei comportamenti rivelatisi molto anomali tra i 4 e i 5 anni di età. Se la somma di tutti i punteggi supera il *cut off* stabilito in tutte e tre le aree di "Anomalie qualitative nell'interazione reciproca (A), nella comunicazione (B), nei comportamenti ristretti (C) e nelle domande relative all'età di insorgenza (D)" il soggetto è classificato come autistico (Zingale 2015).

una metodologia standardizzata e che sia convergente con altri strumenti diagnostici per gli autismi.

Le criticità rilevate riguardano invece la tendenza a sovrastimare le diagnosi nei bambini con meno di 2 anni di età con disabilità intellettiva; risulta invece sottostimata la diagnosi, sempre nei soggetti con meno di 2 anni di età, più dotati intellettivamente (Lord 1995); inoltre alcuni autori sostengono che l'ADI -R sovrastimi le diagnosi di ritardo cognitivo grave (Cox *et al.* 1999); infine l'algoritmo sembra essere poco sensibile rispetto ad altri strumenti di diagnosi simili, nei bambini di età compresa tra 16 e 30 mesi (Ventola *et al.*, 2006).

Il questionario ADI R conduce in modalità meccanica alle informazioni codificate e raccolte dall'intervista, può rappresentare un sostegno valido per i professionisti alla diagnosi. L'osservazione diretta da parte del clinico sul bambino si avvale dello strumento chiamato ADOS³⁵, acronimo di *Autistic Diagnostic Observation Schedule*.

³⁵ L'uso di questo strumento permette di comprendere molte problematiche legate agli autismi si riporta l'estratto dell'intervista al medico NPI Diana Di Pietro, ASLRMH6 2015. D.: «Ad oggi gli autismi riscontrano nel dibattito pubblico internazionale una notevole rilevanza, se ne parla molto di più rispetto al passato anche in Italia, fino a definirle delle vere e proprie epidemie Lei, in qualità di medico esperto, cosa ne pensa, lo attribuisce ad un miglioramento della qualità delle diagnosi da parte della scienza medica oppure ad altre motivazioni?». R.: «Possiamo dire che il dibattito su questa questione è vivace. Molti ritengono che quest'aumento sia dovuto in parte al miglioramento della qualità diagnostica perché disponiamo di strumenti tipo l'ADOS che ha cambiato la finestra di osservazione secondo me, permettendo ai clinici di cogliere gli aspetti peculiari dello sviluppo atipico e di valutare anche situazioni ad alto funzionamento con maggiore accuratezza. Dall'altra parte abbiamo sicuramente una maggiore preoccupazione della società e delle famiglie sulle competenze comunicative dei bambini, una maggiore conoscenza dello sviluppo, per cui le situazioni ad alto funzionamento che una volta sfuggivano alla diagnosi oggi vengono individuate e trattate. È esperienza comune ad esempio che i bambini giungono all'osservazione più precocemente che negli anni passati. Per esperienza personale direi che sicuramente negli ultimi dieci anni siamo migliorati nella nostra capacità di individuare anche situazioni più lievi disturbi come quelli dello spettro autistico ad alto e altissimo funzionamento che probabilmente prima sfuggivano alla diagnosi. Per sapere se siano effettivamente aumentati bisognerebbe fare uno studio epidemiologi-

Le attività proposte consistono nella creazione di contesti standard ai fini dell'interazione del soggetto, la scheda si articola in 4 moduli (Batistini 2011) che possono individuare anomalie le quali consentano di differenziare tra ASD, ritardi dello sviluppo o altri disturbi.

La creazione di una situazione sociale *ad hoc* permette l'osservazione dei comportamenti correlati allo spettro autistico.

Per essere somministrato il soggetto deve possedere un'età mentale di almeno 18 mesi ed è necessario il confronto con gruppi di controllo costituiti da soggetti tipici e da individui con ritardo mentale.

Gli elementi standardizzati sono le procedure, l'età considerata, l'algoritmo diagnostico; la codifica dei comportamenti segue le indicazioni del DSM IV e dell'ICD 10, nelle aree del linguaggio e della comunicazione, dell'interazione sociale, dell'immaginazione, della creatività e dei comportamenti stereotipati.

Per ogni modulo corrisponde una valutazione funzionale all'età cronologica del soggetto e al livello di comunicazione verbale, infatti l'esaminatore può scegliere di somministrare il modulo 1 per bambini che non hanno una modalità di costruzione delle frasi coerente, il modulo 2 per soggetti che pur possedendo capacità verbali non riescono ad esprimersi in maniera fluida; il modulo 3 è per minori che parlano fluentemente, il modulo 4 si rivolge ad adulti ed adolescenti che si esprimono in adeguate modalità verbali (Batistini 2011).

Queste situazioni vengono definite in gergo di "*pressing sociale*". La durata della somministrazione è di circa 40 minuti e la codifica va redatta immediatamente dopo l'osservazione, si consiglia il confronto attraverso il lavoro di *équipe* (Faggioli).

co mirato, ma in Italia non esiste un sistema informatico per i servizi che si occupano della salute mentale in età evolutiva, ad eccezione di un paio di regioni».

La codifica si avvale di punteggi che vanno da 0 a 3 per descrivere anomalie del comportamento.

Va ricordato che da solo non costituisce strumento valido per effettuare una diagnosi completa.

Riguardo al primo modulo le attività indagate concernono la ricerca spontanea di interazione con il genitore, l'esplorazione del materiale di gioco e il tempo ad esso dedicato, i materiali per il gioco libero consistono in attività che sono ritenuti interessanti per il bambino esaminato in base alla sua età.

Nella risposta al nome si valuta la coerenza del bambino ad una serie di stimoli uditivi provenienti dall'esaminatore e dal genitore.

Il gioco delle bolle si focalizza sullo stato affettivo, sull'inizio dell'attenzione condivisa e del divertimento, sulla richiesta e sul comportamento motorio; si pone attenzione allo spostamento volontario dello sguardo dall'oggetto alla persona e viceversa (*ibidem*).

L'attenzione condivisa, attraverso una macchina telecomandata o un coniglio, pone il focus sullo sguardo del bambino, egli segue i cambi di direzione del giocattolo da solo, oppure deve essergli indicato da un altro il cambiamento di direzione³⁶?

³⁶ L'anticipazione di una routine con gli oggetti tramite l'azione di un giocattolo in relazione di causa effetto indaga gli stessi aspetti della prova precedente, anche se qui si vuole verificare se esiste capacità di anticipare l'inizio di un'azione ripetuta nel tempo. Il sorriso sociale di risposta è stimolato dall'esterno sia dall'esaminatore che dai genitori. L'anticipazione di una routine si verifica tramite il gioco del cucù per indagare l'anticipazione di una routine sociale, l'attenzione si focalizza sullo stato affettivo e i tentativi di iniziare una ripetizione di una routine; le azioni dirette dall'adulto verificano la gestualità, la mimica facciale, il grado di integrazione dello sguardo, la direzionalità dei comportamenti sociali (Faggioli). L'imitazione funzionale e simbolica è esplorata con alcuni oggetti quali macchina, rana, aeroplano ed altri; si osserva l'imitazione con oggetti reali che non sono significativi, il *focus* è sull'uso di oggetti in miniatura usati a scopo imitativo di altri, si valuta così la consapevolezza sociale e la condivisione del piacere. La festa di compleanno è la situazione creata attraverso bambole posate giocattolo e altri oggetti simili per verificare il gioco simbolico del bambino, se egli utilizzi la bambola come un essere animato, se costruisca una rappresentazione della festa spontaneamente oppure se egli imiti le azioni dell'esaminatore. Gli *snack* hanno come

Per coloro che sono in grado di utilizzare fluentemente le frasi, come adulti e adolescenti sono previste varie prove, tra cui la conversazione e il racconto, in cui si valutano le difficoltà e il fastidio nelle reazioni sociali, si indagano i progetti e i desideri, si chiede di inventare una storia e ci si riferisce ai campi della solitudine, del matrimonio e degli amici.

In tutto questo si tenta di rilevare i sintomi ai fini della definizione della diagnosi e l'attribuzione di un individuo ad una categoria nosologica³⁷.

La *Childhood Autism Rating Scale*, detta in forma abbreviata CARS, è invece una scala utilizzata quale strumento di diagnosi a partire dai 2 anni di età per distinguere la sintomatologia autistica da altre tipologie di *deficit*, fornendo anche una valutazione della gravità della compromissione.

Viene talvolta utilizzata anche per adulti e adolescenti in cui la diagnosi non è stata precedentemente riconosciuta.

Le aree del comportamento sono esplorate attraverso 15 *item*, ad ognuno di essi corrisponde un punteggio da 1 a 4, la somma di tutti questi ultimi coincide con diversi significati: da 15 a 30 il soggetto non è autistico, da 30 a 37 si tratta di un autismo non grave, da 37 a 70 è autismo grave; questo strumento è stato utilizzato e testato all'incirca per 15 anni su oltre 1.500 casi.

Ogni argomento esplorato prevede l'assegnazione di un punteggio, ad esempio nel primo, corrispondente al dominio delle relazioni sociali, avremo come punteggio 1 qualora si abbia:

finalità un gioco costruito per focalizzare le preferenze del soggetto in un contesto familiare, per verificare se egli chiede cibo ad esempio e valutare l'uso dello sguardo, la gestualità, la vocalizzazione (Faggioli, Batistini 2011).

³⁷ A titolo esemplificativo si descrive l'algoritmo limitatamente al primo modulo, il quale è composto da tali abilità nell'*item* Linguaggio e comunicazione: frequenza di produzione vocale diretta agli altri, uso di parole idiosincrasiche/stereotipate, uso del corpo dell'altro per comunicare, indicare, gesti. L'area dell'interazione sociale reciproca è composta da: contatto oculare insolito, espressioni facciali dirette agli altri, divertimento condiviso nell'interazione, mostrare, inizio spontaneo di attenzione condivisa, risposta all'attenzione condivisa, qualità delle aperture sociali (Faggioli 2015).

«Nessuna evidenza di difficoltà o anormalità nella relazione con le altre persone. Il comportamento del bambino è appropriato all'età. Qualche segno di diffidenza, nervosismo o fastidio può essere presente quando gli viene detto cosa fare, ma non in grado particolare».

Si avrà invece il punteggio 4 se si nota: «Una relazionalità gravemente anormale. Il bambino è costantemente appartato o inconsapevole di ciò che sta facendo l'adulto. Quasi mai risponde o inizia un contatto con l'adulto. Solo i più persistenti tentativi di catturarne l'attenzione hanno effetto».³⁸

La scheda si articola nelle medesime modalità per i successivi punti andando ad indagare altre modalità di sviluppo del minore³⁹.

3.3. I trattamenti per l'autismo: le linee guida del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità

Dopo aver descritto approfonditamente alcuni degli strumenti di valutazione diagnostica dell'autismo, la domanda che sorge spontanea è quali siano i trattamenti e le terapie valide per i disturbi dello spettro autistico.

³⁸ Stesso discorso per gli altri domini, quali la risposta emotiva, presente al punto tre; si inizia con il punteggio 1 qualora si presentino: «Risposte emotive appropriate all'età ed alla situazione. Il bambino mostra un grado e tipo appropriato di risposta emotiva, evidenziato da cambiamenti nell'espressione facciale, nella postura, e nel comportamento» fino a giungere al punteggio 4 in cui: «Le risposte emotive (sono) gravemente anormali. Le reazioni sono raramente appropriate alla situazione; una volta che il bambino reagisce in un certo modo, è veramente difficile fargli cambiare umore. Il bambino può mostrare emozioni largamente diverse anche se niente è cambiato».

³⁹ Nello specifico si tratta di abilità quali l'imitazione(al punto 2), l'uso del corpo, l'uso degli oggetti (Punto5), adattamento ai cambiamenti (Punto 6); la risposta visiva (Punto 7); la risposta uditiva (Punto 8); il gusto, l'olfatto e l'uso della risposta al tatto (Punto 9), la paura e l'apprensione (Punto 10); la comunicazione verbale (Punto 11); quella non verbale (Punto 12); il livello di attività (Punto 13); il livello e la consistenza della risposta intellettuale (Punto 14); l'impressione generale al punto 15.

Si discuteranno in tale paragrafo i trattamenti validati dalla comunità scientifica (come l'intervento psicologico e comportamentale ABA (*Applied behavioral analysis*), diffusi dalle linee guida 2011 del Ministero della Salute, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità.

Tutto ciò sempre premesso che, ad oggi, non è ancora possibile parlare di una cura di tale patologia, ma di trattamenti che controllano la sintomatologia a livello di comportamenti dell'individuo.

Questa considerazione necessariamente conduce la riflessione sulle conoscenze che la Scienza⁴⁰ fornisce alla comunità, quest'ultime giocano un ruolo molto importante nella scelta delle decisioni delle persone, si sottolinea come un discredito dell'autorità scientifica possa causare danni alla salute sulla base di scelte emozionali e irrazionali, che talvolta sembrano indirizzare il comportamento dei fruitori dei servizi della Sanità Pubblica⁴¹. Nelle suddette linee guida vengono esaminati gli in-

⁴⁰ Shreibman (2000) afferma che, molti tra i trattamenti proposti per gli autismi, siano in realtà inefficaci ovvero non siano dotati di nessuna evidenza scientifica, e che altri invece, siano caratterizzati da una certa efficacia. L'autrice summenzionata in *The Science and the fiction of Autism* (2000) ad esempio, ritiene senza nessuna evidenza di efficacia la *pet therapy* e la comunicazione facilitata; nel caso dei farmaci e delle terapie nutrizionali (vitamine e diete) esprime un dubbio di efficacia in quanto queste ultime risultano legate a rapporti aneddotici su singoli casi. I trattamenti comportamentali ABA sono per la maggior parte considerati efficaci, nei loro vari approcci e orientamenti. Il metodo TEEACH è valutato come "presumibilmente efficace" poiché considerato non validabile ma basato su elementi validabili (Shreibman 2000). Proprio lo studio della summenzionata autrice è riportato parzialmente nel Sistema nazionale delle linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, a cura del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità (2011); in tale guida vengono esaminati gli interventi non farmacologici di natura psicologica ed educativa, gli interventi biomedici e nutrizionali e infine quelli prettamente farmacologici.

⁴¹ Estratto dall'intervista dell'autrice al medico Diana Di Pietro NPI RMH6. D.: «Stigma e pregiudizio caratterizzano storicamente e socialmente il settore della salute mentale, anche di quella infantile e adolescenziale, oggi in che misura secondo Lei, sono presenti nell'utenza e negli stessi operatori dei servizi pubblici?». R.: «Oggi la scommessa credo sia proprio quella di ripensare ad un nuovo sistema della salute mentale nell'arco della vita che sappia realizzare percorsi per fasi e che possa rivedere e riorganizzare il piano delle of

terventi non farmacologici di natura psicologica ed educativa, gli interventi biomedici e nutrizionali e infine quelli prettamente farmacologici.

Le linee guida in sanità rappresentano uno strumento derivante dalla pratica clinica quotidiana costruite in base alle ricerche biomediche; si sviluppano in seguito alla conoscenza della letteratura scientifica internazionale e alle opinioni degli esperti, il loro *target* sono medici e amministratori sanitari, ai fini di un miglioramento dell'assistenza in termini qualitativi e di ottimizzazione delle risorse (Istituto Superiore di Sanità 2011).

Nel contempo rappresentano un'importante sintesi per il clinico⁴², il quale trova in esse una fonte di aggiornamento qualifi-

ferte sia in termini diagnostici che riabilitativi, puntando su obiettivi e temi prioritari, come quello dei disturbi del neuro sviluppo e quello dell'adolescenza a rischio psichiatrico. Lavorare sugli interventi precoci permetterà di migliorare nel tempo la qualità di vita dei nostri pazienti. Se continuiamo ad offrire servizi non al passo con i tempi l'utenza avvertirà disagio, diffidenza. I pregiudizi oggi sono meno evidenti rispetto al passato, ma qualche volta sia da qualche famiglia di utenti che dagli operatori si avverte ancora qualche punta alimentata soprattutto da scarsa conoscenza e preparazione, nonché da sfiducia verso le istituzioni pubbliche a favore del privato considerato e ritenuto a volte di qualità migliore in linea di principio, semplicemente perché caratterizzato da un peso economico. Ecco direi che forse è questa la difficoltà maggiore nei nostri servizi: l'accesso diretto, senza pagamento di alcun ticket, che in passato poteva essere una garanzia di accesso alle cure, visto che si trattava principalmente di servizi dedicati alla riabilitazione di condizioni di disabilità (ex UTR), oggi non garantisce il giusto utilizzo. Spesso l'utenza non rispetta gli appuntamenti, aumentando il disservizio, spesso considera l'intervento del servizio pubblico di secondo livello rispetto al privato o, ancora peggio, attribuisce all'operatore pubblico poco interesse nel lavoro, assenteismo, scarsa diligenza ecc. Nei servizi dedicati alla salute mentale c'è quasi sempre invece una forte adesione alla mission del servizio e una passione, soprattutto in età evolutiva che motiva gli operatori all'impegno costante».

⁴² Estratto dall'intervista dell'autrice al medico NPI Diana di Pietro, ASL RMH6 2015. D.: «Quali limiti e potenzialità Lei riscontra nelle diagnosi cliniche degli autismi e nella loro eventuale guida al trattamento? Scientificamente l'uso dei farmaci a scopo contenitivo e terapeutico è previsto o consigliato in tali sindromi?». R.: «Diciamo che le linee guida ratificate anche in Italia ci danno un aiuto in quanto soprattutto di fronte a patologie che non sono ancora del tutto chiare per quanto riguarda gli aspetti eziopatogenetici, ci troviamo spesso di fronte a richieste di trattamenti "singolari" solo qualche

cata e in linea con le più recenti prove scientifiche internazionali. In tutto ciò non è trascurabile la soggettività del singolo medico il quale deciderà, se e in che misura, le indicazioni fornite sono rapportabili al caso clinico di cui egli si occupa nella pratica. Nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico in bambini e adolescenti, quest'ultimo testo è inserito all'interno del Programma Strategico *Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico*, prodotto dal Sistema nazionale per le linee guida nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza. Nel testo è seguito il paradigma interpretativo fornito dall'ICD 10, e viene riconosciuta la problematicità dei disturbi autistici, caratterizzati da incertezza e confusione da oltre 60 anni. Si definisce qui come:

Una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico. (Istituto Superiore di Sanità 2011)

Si sottolinea come l'intervento più adeguato sia a carico dei servizi di neuropsichiatria infantile, le prassi diagnostiche dovrebbero essere condivise e standardizzate in tutto il territorio nazionale.

Altra difficoltà evidenziata sta negli studi sull'efficacia dei trattamenti, nella conduzione di studi controllati con un adeguato

anno fa era difficile poter aiutare una famiglia ad orientarsi nell'ambito di trattamenti basati su evidenza scientifica o non basati. Oggi le linee guida per fortuna sono abbastanza chiare in questo. Sull'uso dei farmaci posso dire che in adolescenza in condizioni che lo richiedano è abbastanza diffuso. Meno lo è per i bambini, in quanto anche se la letteratura scientifica internazionale è ricca di lavori sull'impiego di alcune molecole, in Italia molti di questi farmaci conservano dei limiti che ne permettono solo un uso *Off-Label* (al di fuori delle indicazioni registrate in scheda tecnica), con i rischi e i limiti che ne conseguono. I farmaci comunque andrebbero riservati a quei bambini con alti livelli di aggressività per i quali la modifica dell'ambiente circostante e le terapie non farmacologiche sono state provate e sono risultate inefficaci».

to disegno metodologico. A ciò si aggiunge la difficile comparazione di sistemi di misurazione oggettivi, quando i comportamenti sono sempre e comunque sottoposti a modulazioni ambientali.

L'epidemiologia degli autismi è rintracciabile dai dati forniti dai Servizi di neuropsichiatria infantile dell'Emilia Romagna e del Piemonte, in cui le diagnosi sono di 20/10.000 e di 25/10.000⁴³ (*ibidem*). La conclusione cui giunge il testo è però sempre la medesima, ovvero ad oggi, degli autismi e della sua origine, non si possiedono certezze scientifiche.

La metodologia di ricerca adottata è quella della medicina basata sulle prove di efficacia, secondo i dati prodotti dalla comunità scientifica internazionale.

In tal modo le linee guida si pongono come strumento di riferimento per gli operatori e più genericamente per i cittadini. Sono stati esclusi dal testo tutti gli interventi che non siano stati sottoposti a verifica di efficacia; inoltre le raccomandazioni si suddividono per categorie in base alle tipologie di trattamento. Tra gli interventi farmacologici, altra macro categoria delle linee guida, si forniscono raccomandazioni sul risperidone per il trattamento a breve termine di disturbi comportamentali, quali irritabilità, ritiro sociale e comportamenti stereotipati, nei soggetti con diagnosi di disturbi dello spettro autistico.

L'eventuale somministrazione è correlata al peso del soggetto e alla sua età, è necessaria la spiegazione dai clinici dei possibili effetti collaterali e sul fatto che l'efficacia, la sicurezza e la tollerabilità del farmaco a lungo termine non siano ancora disponibili, sebbene non siano ancora presenti effetti collaterali nella popolazione dei minori⁴⁴.

⁴³ Sembra che l'ereditarietà sia un fattore importante in quanto: «In base alle attuali conoscenze l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditarietà e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con autismo è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale se si è già avuto un figlio affetto» (Istituto superiore di Sanità 2011).

⁴⁴ Discorso diverso è quello dell'aripiprazolo per la presenza di comportamenti autolesionistici agitazione e irritabilità grave. Infatti il farmaco non è

Gli interventi precoci negli autismi sono comunque da ritenersi preferenziali, tra quelli non farmacologici si rilevano i trattamenti mediati dai genitori, i quali hanno il fine di migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problematici, per aumentare la soddisfazione dei genitori stessi e il loro *empowerment*; ad esempio la *Parent Children interaction*, trattamento basato sull'interazione tra bambino e adulto; o anche i *Parent training*, interventi sperimentali in cui i genitori sono i principali mediatori e sviluppatori⁴⁵.

L'uso di interventi per facilitare la comunicazione negli autistici quale il supporto visivo alla comunicazione non è ancora supportato da prove di efficacia complete⁴⁶. Nella categoria della comunicazione sociale, i trattamenti dovrebbero essere scelti in base alle caratteristiche individuali fornite dal singolo, l'adattamento comunicativo sociale e fisico sembra rappresentare una buona soluzione secondo gli esperti, attraverso la riduzione di interazioni sociali complesse e di stimolazioni sensoriali disturbanti⁴⁷.

stato approvato per il trattamento dei disturbi autistici in bambini e adolescenti (uso *off-label*), i dati scientifici sull'efficacia e la tollerabilità del farmaco nel medio e lungo termine devono ancora essere confermati da ulteriori studi (Istituto superiore di Sanità 2011).

⁴⁵ Tra questi le linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico citano ABA, *Analysis behaviour Autism*, oppure *Social communication parent training*, *Joint attention parent training*; *Parent training e day care*; *Pivotal response training*; *Individual target behaviour training*.

⁴⁶ La musicoterapia non riporta studi scientifici sufficienti nei disturbi dello spettro autistico tanto da non poter essere inclusa nelle raccomandazioni della guida. La comunicazione facilitata è invece specificatamente sconsigliata per i soggetti in questione, in quanto sembra che colui che aiuta il soggetto autistico diventi in realtà egli stesso il produttore della comunicazione.

⁴⁷ Nel testo delle linee guida sono esaminati il *training* in teoria della mente, gli interventi basati sull'imitazione, interventi mediati dai coetanei, interventi riabilitativi tramite *software*, tramite filmati video, con *speech generating device*, ovvero generatore di messaggi attraverso uso di simboli, *social stories*, questi ultimi promettenti almeno in via sperimentale (Istituto Superiore di Sanità 2011).

Gli interventi dietetici e gli integratori alimentari non rientrano tra i trattamenti specifici per gli autismi, non esistono prove scientifiche al riguardo⁴⁸.

Tra i programmi educativi viene analizzato il TEACCH⁴⁹, il quale sembra in alcuni studi di coorte produrre buoni risultati per lo sviluppo delle abilità motorie, delle *performance* cognitive, del funzionamento sociale e della comunicazione in soggetti autistici.

Tale programma necessita dunque di ulteriori studi approfonditi.

Uno dei trattamenti più studiati per migliorare le condizioni di salute dei soggetti con disturbi dello spettro autistico è l'ABA (*Applied Behaviour Intervention*) il quale consiste in una serie di programmi comportamentali ad alta intensità in cui è necessaria la mediazione dei genitori e il supporto dei professionisti.

Alla base della terapia vi è la convinzione di poter ottenere modificazioni a livello comportamentale; la terapia ABA sarebbe efficace “nel migliorare le abilità intellettive, il linguaggio e i comportamenti adattativi”.

Le prove scientifiche a disposizione suggeriscono che molti studi ne sostengano l'efficacia e, seppur non definitive, consentono di consigliare di utilizzare ABA nei bambini con disturbi dello spettro autistico (Istituto Superiore di Sanità 2011).

⁴⁸ Si sottolinea nel medesimo testo che i sintomi gastrointestinali vadano curati nel medesimo modo dei coetanei senza disturbi dello spettro autistico. Stesso discorso per gli integratori alimentari quali vitamina b6 e magnesio, oppure omega3. Nessuna evidenza scientifica per gli integratori alimentari con eliminazione di caseina e glutine (Istituto superiore di Sanità 2011).

⁴⁹ Utilizzato oggi quale programma educativo nelle scuole speciali anglosassoni, sviluppato da Shopper negli anni '60, condivide con l'ABA la necessità di operare su più problemi nel soggetto, la necessaria partecipazione di insegnanti familiari educatori, in molteplici contesti. Il suo scopo è il raggiungimento del massimo livello di autonomia per il soggetto con autismo. Questo intervento si struttura tramite: l'organizzazione dell'ambiente fisico, l'inserimento di sequenze prevedibili di attività, l'uso di orari visivi, l'uso di routine, le postazioni di lavoro, le attività strutturate visivamente, incluso l'uso d'istruzioni visive (Degli Espinosa 2005).

Ogni intervento rimane comunque specifico e soggettivo, e resta necessaria la valutazione da parte del clinico, il quale può monitorare gli esiti del trattamento.

Nel contempo sono vivamente sconsigliate le terapie farmacologiche, inoltre sono valutate come dubbie tutte quelle metodiche che si basano sull'utilizzo di computer e l'ausilio di strumenti comunicativi.

Secondo il *National Research Council* (2011) l'efficacia dell'intervento nei bambini con lo spettro autistico è maggiore se la terapia ha inizio precocemente e si svolge in maniera intensiva; deve inoltre essere possibile calibrare l'intervento in base all'età del soggetto e tale trattamento dovrebbe essere il meno possibile standardizzato, ovvero adattarsi alle caratteristiche uniche del bambino cui è rivolto.

La medicalizzazione del rapporto è sconsigliata, dovrebbe essere il meno possibile orientata nella dialettica tra operatore e paziente; la famiglia dovrebbe avere un ruolo prioritario nel coinvolgimento circa l'intervento⁵⁰ (NRC 2001). In cosa consiste il metodo ABA⁵¹, il quale sembra essere portatore di migliori risultati nel campo dei disturbi dello spettro autistico nell'infanzia e nell'adolescenza ed è consigliato dalle linee guida del ministero della Salute del 2011? (Green 1996; *Maine Administrators of Services for Children with Disabilities* 2000; *New York State Department of Health* 1999, Schreibman, 1988; Smith 1993).

⁵⁰ Qualsiasi obiettivo deve arrivare ad occuparsi delle aree chiave del disturbo: la comunicazione, la socializzazione e il comportamento adattivo, le strategie utilizzate sono quelle basate sul modello cognitivo comportamentale, attraverso un'accurata analisi dei punti di forza e di debolezza; la prospettiva si estende allo sviluppo del bambino, che diventerà un adulto e quindi necessita di continui aggiustamenti nel corso del tempo (NRC 2001).

⁵¹ Il termine ABA nasce nel 1968, coniato da Bare, Wolff e Ridley dell'Università del Kansas, i quali indicano con questa definizione l'analisi comportamentale. Per analisi comportamentale si intende la scienza del comportamento umano, basata sulla "teoria dell'apprendimento" dei suddetti autori. Detto anche intervento intensivo precoce comportamentale non nasce specificatamente per la terapia degli autismi.

È bene specificare a cosa alluda la locuzione “scientificamente validato”:

Un approccio o intervento può essere considerato scientificamente validato nel momento in cui l’efficacia delle tecniche e procedure utilizzate è stata dimostrata da rigorosa ricerca sperimentale indipendentemente revisionata e pubblicata in riviste scientifiche. (Degli Espinosa 2006)

Gli analisti attuali⁵² sostengono che l’autismo abbia basi neurologiche modificabili in parte attraverso un cambiamento indotto dall’esterno, fino a poter in qualche caso raggiungere comportamenti socialmente accettabili.

Il modello ottimale di intervento⁵³ prevede procedure che siano state supportate dalla letteratura scientifica internazionale in base alle ricerche sperimentali pubblicate e revisionate; necessità di una supervisione specifica e costante dello *staff*, tale compito è dato ad un analista comportamentale con frequenza bisettimanale, certificato dalla Commissione per la Certificazione degli Analisti Comportamentali (BACB *Behaviour Analysis certification board*).

⁵² Quest’ultimo è un metodo educativo di origine comportamentale, il quale presuppone che gli autismi abbiano una componente organica. Nel 1999 il Servizio pubblico di salute dell’USA affermava che: «Trent’anni di ricerca hanno dimostrato l’efficacia di metodi comportamentali nel ridurre comportamenti problema e nell’incrementare la comunicazione, l’apprendimento e comportamenti socialmente appropriati» (Degli Espinosa 2005).

⁵³ Le scuole della Psicologia classica del ’900 si dividono nei filoni del Comportamentismo, Cognitivismo e Costruttivismo, l’apprendimento si intende quale processo intellettuale con cui l’individuo acquisisce conoscenze del mondo per strutturare e orientare il proprio comportamento in modo duraturo, può risultare da processi spontanei o guidato da interventi esterni (Hilgard). Il comportamentismo nasce dagli autori Ivan Pavlov e Watson, presuppone l’abbandono di concetti di introspezione per concentrarsi sui dati osservabili, esemplare è l’esperimento del cane di Pavlov basato sulla reazione allo stimolo per capire i meccanismi psichici. Lo psicologo statunitense Skinner sviluppò tale tesi con il concetto di condizionamento operante (oltre quello classico di Pavlov): il comportamento è il risultato del condizionamento attraverso premi e punizioni, per rinforzare o eliminare una determinata condotta.

I comportamenti non appropriati del soggetto autistico sono gestiti con attenzione costante tramite un'analisi dettagliata (Iwata *et al.* 1982; O'Neill *et al.* 1997) e l'implementazione di un piano reattivo per l'insegnamento di abilità socialmente adeguate.

Gli obiettivi raggiungibili, ad esempio tramite procedure di insegnamento divise per area (linguaggio, socialità) si basano sul contesto di vita del singolo (casa scuola) e sono orientati alla funzionalità e all'evoluzione.

Lo stesso insegnamento è strutturato e gli obiettivi a medio e lungo termine sono sottoposti ad un'analisi del compito, suddivisibili per essere gestite da figure quali genitori e insegnanti⁵⁴.

3.4. EBM e vaccini: il falso scientifico di Wakefield

In questo paragrafo l'attenzione sarà centrata sul caso originatosi in Gran Bretagna nel 1998, la pubblicazione di un articolo sulla rivista *The Lancet* a nome del medico britannico Wakefield sulla presunta correlazione tra insorgenza degli autismi e le vaccinazioni⁵⁵ MPR (morbillo, parotite, rosolia).

Si accennerà allo studio condotto con i commenti di alcune pubblicazioni internazionali basate sulla EBM (medicina basata sulle prove di efficacia) e si descriverà quali elementi scientifici siano stati manipolati nella costruzione dello studio dell'ormai

⁵⁴ La forma d'insegnamento maggiormente utilizzata in un intervento comportamentale strutturato è quella del *Discrete Trial Training* associata con il *training* alla discriminazione (*discrimination training*) e con l'apprendimento senza errori (*errorless learning*). Altre tecniche di insegnamento strutturato, che negli ultimi anni sono state sviluppate e si sono rivelate efficaci, sono quelle basate sul *Precision Teaching* (Johnson & Layng 1992) ed i programmi di *Direct Instruction* (Degli Espinosa 2005).

⁵⁵ Il vaccino simula l'infezione da prevenire attivando le difese immunitarie affinché l'organismo acquisisca l'immunità senza sviluppare la malattia e le sue complicanze. La durata dell'immunità è variabile, i vaccini vivi attenuati come quelli per morbillo rosolia e parotite, risultano di circa 10-20 anni. Solitamente si effettuano due somministrazioni in tempi diversi, nella seconda si vuole accelerare la comparsa di un quadro anticorpale stabile.

ex medico britannico, per arrivare a definire la posizione assunta dalla comunità scientifica internazionale in tale caso. In via introduttiva si argomenta di seguito una breve descrizione della relazione tra immunità e vaccini.

L'immunità attiva artificiale è stimolata dall'esposizione del sistema immune dell'ospite ad un vaccino, è specifica verso gli antigeni del microrganismo agente dell'infezione e duratura, ovvero capace di indurre memoria immunologica a specifiche cellule.

Tra i requisiti di un vaccino si annovera l'innocuità, con cui si intende l'incapacità di provocare la patologia di cui è responsabile il microrganismo virulento, e l'efficacia, ovvero la capacità di prevenire l'infezione la quale è attestata dall'immunizzazione e dalla protezione.

L'efficacia immunizzante è espressa dalla riposta degli anticorpi in seguito alla stimolazione vaccinale, quella protettiva è data dalla resistenza all'infezione di una determinata malattia nella popolazione a rischio. I vaccini si dividono in due⁵⁶ tipologie: quelli batterici e quelli virali.

La vaccinazione MPR è costituita da microrganismi interi che mantengono la capacità di moltiplicarsi e di stimolare il sistema immunitario del vaccinato, ma non possono dare origine alla malattia, tra i vantaggi si annovera la copertura notevole nel corso dell'esistenza: una o due dosi determinano un'immunità che dura tutta la vita.

Tale vaccinazione è definita trivalente poiché nella stessa preparazione sono inseriti più vaccini per affinare le capacità di riconoscimento del sistema immunitario, il quale reagisce contemporaneamente a più antigeni senza interferenze. In Italia la vaccinazione per morbillo, rosolia e parotite è consigliata ma non obbligatoria e si somministra al tredicesimo mese di vita.

Emblematico è il caso del vaccino per la cura degli autismi di recente sorto negli Stati Uniti. Risale al 2001 l'ipotesi che il

⁵⁶ Nei primi i microorganismi possono essere vivi e attenuati, uccisi e inattivati o antigeni batterici; nei secondi si tratta di antigeni virali, microorganismi vivi attenuati e uccisi inattivati.

mercurio contenuto nei vaccini sia implicato nell'insorgenza degli autismi infantili, tale costrutto teorico non proviene da scienziati, ma da un gruppo di genitori con figli autistici (Roder 2009).

In precedenza infatti il medico britannico Wakefield pubblica su *The Lancet* uno studio tra l'ipotetica correlazione tra autismi e vaccinazioni trivalenti per morbillo, rosolia e parotite (MPR), questa supposta variante di autismo sarebbe stata generata da infiammazioni intestinali⁵⁷ provocate dal vaccino trivalente per l'immunizzazione di morbillo, rosolia e parotite.

In breve periodo, nonostante nessuna evidenza scientifica potesse avvalorare tale tesi, si crea un clima di attenzione e divulgazione pubblica circa l'ipotesi sopradescritta suffragata da attivisti, associazioni di familiari con bambini autistici, giornalisti e politici.

Tutto ciò, nonostante il fatto che numerosi studi epidemiologici successivi dimostrino che non ci siano differenze nel livello di mercurio⁵⁸ nel sangue tra bambini con spettro autistico e non; ancora oggi molti genitori sul *web* continuano a sostenere tale correlazione⁵⁹.

Questa ipotesi purtroppo, largamente diffusa nell'opinione pubblica genera nel Regno Unito e in altri paesi un drastico calo delle vaccinazioni con un mancato raggiungimento del livello di immunizzazione necessaria per molti bambini, portando anche alla morte di molti soggetti per morbillo in età infantile.

⁵⁷ Iperplasia dei noduli linfatici ileali quale particolare forma di anomalia intestinale.

⁵⁸ Nei vaccini sono presenti piccolissime dosi di sostanze che prevengono contaminazioni batteriche e per potenziare la risposta immunitaria, quali ad esempio il tiomersale, il quale è un conservante contenente mercurio (etilmercurio contenuto in soluzione spray per lenti a contatto). Sono inoltre presenti Sali di alluminio e antibiotici.

⁵⁹ <http://www.emergenzautismo.org/content/view/859/48/>. Si veda a tal proposito un sito di dominio pubblico gestito da genitori di bambini con autismi, in cui si evidenziano ricerche scientifiche che seguono l'ipotesi iniziale di Wakefield.

Il *General Medical Council* britannico indagando sulla questione scoprirà nel 2010 la condotta anti etica del medico inglese, grazie anche alle indagini svolte dal giornalista Brian Deer del *Sunday Times*; il tribunale deciderà infatti la sospensione dell'attività del medico in questione, il quale avrebbe condotto pratiche mediche invasive sui bambini (punture lombari e colonscopie) e quindi abusi su minori mentalmente svantaggiati ispirato da intenti economici e agendo contro gli interessi dei pazienti.

Poco tempo prima dell'articolo scientifico pubblicato su *The Lancet* il medico inglese sottoponeva all'Ufficio brevetti di Londra la richiesta di un nuovo vaccino per il morbillo, in associazione con la correlazione tra lui individuata tra infiammazioni intestinali e autismi. Inoltre sembra sia stata operata un'alterazione dei dati anamnestici dei pazienti (www.iss.it). Egli aveva accordi con il *Jabs*, studio legale che si occupava di risarcimenti alle famiglie per danni da vaccini; ricevette cospicue somme di denaro per screditare l'operato dell'industria medica e farmaceutica, in special modo i produttori di vaccini (www.epicentro.iss.it).

Già nel 2002 l'OMS affermava comunque l'inconsistenza della relazione tra vaccini MPR e l'insorgenza dei disturbi dello spettro autistico nell'infanzia. Di recente molti studi di epidemiologia continuano a non riscontrare l'ipotetica correlazione tra processi flogistici gastrointestinali prodotti da vaccini e autismo: nessuna conferma riguardo una relazione diretta tra uso del vaccino MPR e incidenza nella popolazione di autismi. In seguito venne scoperta una relazione tra il medico britannico e finalità di tipo economico che dimostrarono le irregolarità condotte nello studio sui vaccini⁶⁰.

⁶⁰ Secondo un estratto della Rivista Igiene e Sanità Pubblica (2013): «Lo studio di Wakefield ipotizzava una serie di reazioni a catena per cui, in seguito ad un'enterocolite con aumento di permeabilità della barriera intestinale, si verificava passaggio in circolo di sostanze tossiche capaci di attraversare la barriera ematoencefalica e di interferire con il normale sviluppo della mielina; tutto ciò comportava anomalie dello sviluppo e comparsa di autismo. Sulla base di queste evidenze gli Autori concludevano che esiste una nuova variante

Sulla relazione tra vaccini e autismi il CDC (*Center disease control*) di Atlanta nel 2013 effettua uno studio sulla loro presunta relazione causale: i risultati pubblicati sul *Journal of Pediatrics* confermano ancora una volta la mancanza di tale correlazione.

Lo studio comprende 256 bambini con disturbi dello spettro autistico a confronto con 752 bambini non autistici; nei primi due anni di vita si quantifica l'esposizione totale cumulativa ad antigeni contenuti nei vaccini e il numero massimo di questi ultimi cui i bambini sono esposti nelle sedute vaccinali.

La conclusione riporta che il numero totale di antigeni ricevuti tra i due gruppi è lo stesso; il numero massimo di antigeni ricevuti nelle singole sedute è simile per i soggetti autistici a quello dei non autistici, i soggetti con autismo in regressione non ricevono maggiori dosi rispetto a quelli con autismo senza regressione. In sostanza grazie alle tecniche di produzione dei vaccini il numero di antigeni all'interno dei vaccini risulta diminuito (www.iss.it).

Un gruppo di studio indipendente degli USA riporta conclusioni simili, il rapporto 2004 dell'*Institute of Medicine*, tramite la revisione di numerosi studi clinici ed epidemiologici, concorda con l'esclusione di un nesso causale tra autismi e vaccini (*Immunization Safety Review*).

In un approccio scientifico moderno per la formulazione in condizioni di incertezza della diagnosi sono indispensabili concetti statistici e matematici che però non vanno disgiunti dal contesto storico epistemologico.

Quali sono dunque i concetti teorici comuni che indirizzano l'operato della moltitudine di professionisti che si occupano di salute in ambito sanitario?

di autismo associata ad infiammazione intestinale e proponevano quale possibile causa del processo infiammatorio la somministrazione del vaccino MPR. Nelle successive conferenze stampa l'ipotesi di un'associazione tra somministrazione del vaccino triplo MPR ed autismo venne presentata da Wakefield come certezza. Secondo il medico inglese il rischio si sarebbe notevolmente ridotto utilizzando i singoli vaccini somministrati distanziati nel tempo».

L'avvento della *Evidence Based Medicine*⁶¹ si lega imprescindibilmente ai concetti di natura statistica e matematica applicati al ragionamento clinico. Gli indicatori diagnostici per eccellenza nello scenario della medicina moderna sono: test, analisi di laboratorio, misure rilevate da macchinari, questionari sulla qualità della vita ecc.

La correttezza della diagnosi è un argomento estremamente serio e altrettanto gravi sono le conseguenze degli errori sul singolo così come sulla collettività⁶².

Oggi la complementarietà dell'aspetto qualitativo e di quello quantitativo interessa la professione medica e ne orienta le scelte cliniche.

La medicina basata sulle prove di efficacia è quel processo di ricerca, valutazione e uso dei risultati alla base delle decisioni cliniche. Il metodo è altrimenti definito da autori quali Greenland e Donald come: «L'uso di stime matematiche del rischio di benefici e danni, derivati da ricerche di alta qualità su campioni di popolazione, per informare il processo decisionale clinico nelle fasi di indagine diagnostica o la gestione di singoli

⁶¹ Tra il 1991 e il 1992 gli epidemiologi della *McMaster University* di Hamilton (Ontario, Canada) pubblicarono una serie di studi in cui per la prima volta era definite le basi concettuali della medicina basata sulle prove di efficacia EBM, *evidence-based medicine* (Haynes, Guyatt 2003).

⁶² In cosa consiste un test diagnostico e perché è così importante per le decisioni del medico? Un test diagnostico è una qualsiasi procedura utilizzata per l'identificazione di uno stato di malattia. Dal punto di vista del medico se il risultato è positivo induce a sospettare la presenza di una determinata malattia, se negativo invece ne esclude la probabilità. Sensibilità e specificità di un test sono determinanti poiché si riferiscono ad ogni insieme omogeneo, e sono misurabili con la frequenza relativa di esiti positivi e negativi su un campione di popolazione di sani e malati. Esprimono valori tra 0 e 1, ovvero probabilità. La certezza degli esiti dei test non è mai sicura al 100% in quanto sono possibili sia falsi positivi che falsi negativi. Il processo logico che ne segue è il confronto del valore ottenuto con un valore o un intervallo di valori che includono o escludono una determinata patologia. Tale risultato è poi contestualizzato in base alle informazioni fornite dal paziente, ai segni e ai sintomi nonché confrontato con altre indagini strumentali. Se utilizzati correttamente i test diagnostici sono una valida e preziosa fonte per il medico (Haynes, Guyatt 2003).

pazienti» (www.treccani.it/ Enciclopedia della scienza e della tecnica).

Gli studi clinici controllati e le linee guida della pratica medica sono ottenuti mediante una valutazione critica delle ricerche esistenti; esse costituiscono il nucleo fondante della medicina basata sulle prove di efficacia. Si può affermare che la EBM è un metodo clinico ideato per trasferire la conoscenza derivante dalle ricerche scientifiche alla cura dei singoli pazienti. Il fondatore Sacket lo definiva infatti: «L'uso esplicito e coscienzioso delle migliori prove scientifiche nel prendere decisioni nella pratica medica». La differenza con la pratica clinica tradizionale è appunto nel metodo.

In precedenza il medico operava le scelte diagnostiche in base alla sua esperienza professionale, e sulla base delle fonti da lui utilizzate, le quali non erano esplicitate e dotate di sistematicità⁶³.

In sostanza la Medicina basata sulle prove di efficacia vuole ovviare ai limiti della clinica tradizionale applicate dai medici. Questi consistono nell'eccesso di soggettività e nella difficoltà di poter costantemente aggiornarsi sulle miriadi di riviste scientifiche (Enciclopedia della scienza e della tecnica 2007).

La definizione esatta di qualità della ricerca è anch'essa un limite per il sanitario. Si rendono dunque necessari degli standard per poter comparare i risultati ottenuti dalle ricerche. Inoltre le conclusioni degli studi non sempre sono generalizzabili né applicabili ad ogni singolo caso, si procede allora ad un'ulteriore analisi con idonee metodologie statistiche.

Quale metodologia applica la medicina basata sulle prove di efficacia? Il metodo usato prevede che il processo clinico sia scomposto in 4 fasi.

⁶³ L'epidemiologia clinica, che si origina da questo strumento muta i criteri per valutare le ricerche scientifiche: le osservazioni su casistiche individuali perdono rilevanza, le relazioni di causa ed effetto sono analizzate con software statistici ben definiti (che misurano parametri quali intervalli di confidenza e significatività sulle popolazioni oggetto di ricerca) l'osservazione sul singolo paziente perde di validità scientifica.

Le informazioni che si vogliono ottenere vanno sintetizzate in una singola domanda (ad esempio, qual è l'affidabilità di un determinato test diagnostico?) successivamente si consultano le banche dati scientifiche per poter rispondere a tale quesito (libri e manuali sono obsoleti poiché poco attuali rispetto alla data di pubblicazione); poi si valutano criticamente gli studi in base all'oggetto della ricerca, compilando una *check list* che metta in relazione i dati validi trovati con il singolo caso che si sta affrontando, infine si applicano, se opportuno, tali risultati al caso concreto.

Nella realtà clinica tale processo risulta molto dispendioso in termini di tempo e di impegno per il medico, e mal si presta ad essere applicato in operazioni di routine. Le maggiori critiche sottese a tale approccio si fondano su questioni economiche. In molti hanno visto questa relazione come un tentativo di porre dei limiti alle potenzialità terapeutiche dei farmaci. Altre obiezioni dei clinici sono dovute alla particolare componente umana della pratica medica: non si può ridurre l'unicità del paziente come persona (con i suoi bisogni e le sue peculiari caratteristiche) ad un confronto con le medie risultanti dalle ricerche scientifiche. Lo stesso individuo non è assimilabile a tali popolazioni studiate.

Oltre le controversie in oggetto si pone l'assunto di base che la medicina basata sulle evidenze non è il fine clinico ma uno strumento della pratica medica. L'integrazione di entrambi gli approcci necessita di una visione globale e olistica nel trattamento dei pazienti.

Ad esempio la Medicina basata sulle prove di efficacia si occupa di analizzare tutti gli studi prodotti su un medesimo caso attraverso metanalisi e revisioni sistematiche, come è stato fatto per indagare la correlazione tra autismi e vaccini dalla comunità scientifica internazionale.

L'utilità della medicina basata sulle prove di efficacia è fondamentale nella stesura di linee guida per la pratica clinica.

Un gruppo di esperti realizza un documento con indicazioni e raccomandazioni nella diagnosi, cura e trattamento, da seguire per una determinata patologia (ad esempio le linee guida per il

trattamento dei disturbi dello spettro autistico nell'infanzia e nell'adolescenza, Istituto superiore di Sanità 2011).

Le raccomandazioni si basano sulle referenze e si basano sulla forza delle prove di efficacia che le supportano. La massima efficacia si ha quando molti studi sperimentali riportano conclusioni concordanti, il grado minimo è invece dato dall'opinione degli esperti a cui si fa riferimento in mancanza di dati affidabili, emblematico in tal senso è il caso del medico Wakefield, descritto precedentemente, in cui si manifesta la sola opinione del presunto esperto dando seguito ad effetti catastrofici nella Sanità Pubblica⁶⁴. L'efficacia si manifesta maggiormente negli studi clinici sperimentali, in cui la metodologia prevede studi randomizzati e controllati, come nei *trial* clinici utilizzati soprattutto in ambito farmacologico.

In maniera minore, la medicina basata sulle prove di efficacia si presta alla valutazione dei test diagnostici, alla prognosi, alla validità delle cure in termini di qualità e al rapporto tra costi e benefici, nonché agli studi sulle cause delle patologie (www.treccani.it/Enciclopedia della scienza e della tecnica).

⁶⁴ In conclusione riporto brevemente un episodio italiano legato alla suddetta vicenda tra autismi e vaccini. Singolare è il comportamento della Giustizia italiana, nello specifico il caso giunto al Tribunale di Rimini. Quest'ultimo infatti ha stabilito inizialmente il risarcimento e il riconoscimento del danno da vaccino trivalente MPR ad una coppia di genitori di un bambino autistico. La vaccinazione sarebbe stata causa scatenante, secondo la sentenza, di «...complicanze di tipo irreversibile...un disturbo autistico associato a ritardo cognitivo medio riconducibile con ragionevole probabilità scientifica alla somministrazione del vaccino MPR avvenuta in data XXX presso la ASL di XXX» (Sentenza 15/03/2012, Tribunale ordinario di Rimini, sezione lavoro). In Corte d'appello però tale sentenza è stata smentita, riallineandosi dunque con le conoscenze scientifiche generate dalla Medicina basata sulle prove di efficacia (EBM) e non su opinioni singoli dei medici. La dicotomia e il contrasto sono palesi: il Ministero della Salute è stato riconosciuto nel torto circa l'inattendibilità della relazione tra autismi e vaccini. La vicenda non è completamente chiara e trasparente e genera sicuramente perplessità e dubbi nella pubblica opinione. La diffusione e il dilagare di notizie sul *web* ha prodotto limitazioni nelle conoscenze scientifiche, in una recente ricerca in Italia la popolazione degli internauti si dichiara per un 52% sfavorevole all'uso dei vaccini, mentre soltanto il 33% è favorevole (Battistella *et al.* 2013).

3.5. Le ultime ricerche scientifiche sugli autismi

Dall'analisi delle pubblicazioni scientifiche internazionali è possibile descrivere sinteticamente alcune delle numerose ricerche di molte università occidentali su vari aspetti che caratterizzano le sindromi autistiche per identificare le frontiere della scienza medica. Si discuterà la costruzione della diagnosi in un clima di deistituzionalizzazione con la formazione di una rete (*network*) condivisa di competenze tra professionisti della salute e familiari del paziente autistico per evidenziare l'apertura agli elementi sociali anche nella definizione dei trattamenti adeguati.

Le ricerche in campo neurologico, immunologico⁶⁵, epidemiologico ed endocrinologico sono alla ricerca della comprensione dei meccanismi sottostanti il disordine comportamentale che si manifesta nei disturbi dello spettro autistico. I sintomi manifestati dagli autismi sono intesi come un processo complesso di ordine biologico.

Secondo gli studi pubblicati dal Rapporto Istisan dell'Istituto Superiore di Sanità (2011) le basi biologiche dell'intervento precoce sono rappresentate dall'uso di modelli sperimentali ai fini di implementare interventi terapeutici innovativi. La premessa di fondo è sostenuta dal paragone degli studi effettuati nel mondo animale, bisogna però assolutamente considerare con cautela tali paragoni per l'essenziale differenza che intercorre tra l'essere umano e l'animale.

Alcuni autori sostengono che il sistema nervoso centrale è soggetto ad un'elevata plasticità con una forte influenza degli stimoli ambientali che determinano mutamenti nella sua struttura o funzione, condizionando le capacità comportamentali e neurologiche in età adulta (Bateson, Barker *et al.* 2004).

⁶⁵ Alcuni autori considerano che le disfunzioni immunitarie giochino un ruolo prevalente nella patofisiologia dell'ASD (Abdallah *et al.* 2014). I cambiamenti, come l'attivazione del sistema immunitario possono cambiare struttura e funzioni nel sistema nervoso autonomo ed avere un impatto nel comportamento.

Sembra che subito dopo la nascita esistano meccanismi adattativi di tale tipo, per cui l'influenza esterna sia tale da modificare alcuni strutture organiche (Glusckman, Hanson, Spencer, Bateson 2005).

Alcuni studi clinici sottolineano che individui sottoposti ad un'infanzia caratterizzata da deprivazioni affettive o da abusi e violenze abbiano maggiori difficoltà ad interagire con i coetanei manifestando comportamenti devianti e aggressivi (Caspi *et al.* 2003); inoltre quest'ultimi sembrano essere maggiormente predisposti a patologie psichiatriche di vario tipo con il raggiungimento dell'età adulta (Rutter 1979, Dodge, Pettits, Bates, Valente 1995). Le esperienze precoci di tipo sociale nelle diverse traiettorie di sviluppo sono state studiate ampiamente in modelli animali, scimmie e roditori⁶⁶ e sono state utilizzate per dimostrare l'importanza di un ambiente precoce arricchito (La-viola 1975; Suomi 2005).

In molte specie di primati, come nelle giovani scimmie, è stato dimostrato che, se allevate solo dalla madre ed eliminando il contatto con i coetanei, si manifestino in essi *deficit* nelle capacità sociali essenziali, quali il gioco e la reazione alle aggressioni. Questi studi sottolineano l'importanza delle interazioni sociali tra coetanei per lo sviluppo di competenze sociali nella vita adulta (Diamond 2001).

Se nella prima infanzia la socialità dei bambini si esprime principalmente attraverso le relazioni genitoriali, con lo sviluppo tale competenza si arricchisce tramite il contatto con i pari età.

Dall'iniziale diade composta da madre e bambino si arriverà alle interazioni di gruppo in un'ambiente più complesso. Anche attraverso il conflitto vengono conquistate abilità relazionali.

Studi clinici sostengono che la sfera emozionale in cui vive il soggetto sia sin dall'infanzia, coincidente con le relazioni costruite nell'ambiente e sia influenzata fortemente da quest'ultime, an-

⁶⁶ Nei roditori ad esempio sembra che la deprivazione materna comporti cambiamenti a livello neuroendocrino.

dando a determinare vissuti positivi e negativi, finanche patologici (Ladd 1999).

Le interazioni sociali tra coetanei sono state studiate anche nel mondo animale, Stephen Suomi del *National Institute of child health and human development* ha osservato tali comportamenti tra i macachi *Rhesus* (1979); questi animali sono per natura inclini al gioco e, se separati dalla madre, trovano grande beneficio nel contatto con i pari età, uscendo così dall'isolamento.

La crescita in gruppi dei macachi con contatti limitati dimostra che essi tendano maggiormente all'isolamento e siano meno propensi al gioco, se non anche più ostili col prossimo.

In conclusione questa parentesi introduttiva vuole dimostrare come possano essere importanti i modelli sperimentali per porre gli sviluppi di interventi futuri innovativi, soprattutto nell'ambito delle patologie comportamentali umane; tutto ciò è valido sempre tenendo in considerazione la grande distanza che separa l'uomo dal mondo animale, anche se molto spesso i risultati sono generalizzati anche alla specie umana.

Molti studi sulla scia di quelli descritti precedentemente vogliono comprendere le basi biologiche delle patologie ai fini di sviluppare trattamenti farmacologici adeguati, come anche nel caso dei disturbi dello spettro autistico, in cui si evidenziano *deficit* sociali, indagando se quest'ultimo sia reso più grave da esperienze negative in età sensibili come quelle dell'infanzia e dell'adolescenza (D'Andrea, Santarelli, Alleva, Branchi 2011).

Bisogna comunque considerare che gli studi sui modelli animali non hanno ancora condotto a risultati eclatanti nella patologia autistica, infatti ad essere compromessi in quest'ultima sono proprio quei comportamenti che distinguono l'uomo dalle altre specie, come il linguaggio, la comunicazione verbale e gestuale, la reciprocità sociale e l'imitazione (Gerrits *et al.* 2000; Sadamatsu 2006).

La correlazione tra carenze ambientali e autismi, le quali enfatizzano il ruolo del contesto, sono alla base delle ipotesi sostenute dal clinico Rutter, il quale, oltre ad evidenziare l'importanza degli studi genetici sugli autismi, effettua un'analisi approfondita tra i

comportamenti dei soggetti autistici e quelli dei bambini cresciuti in uno stato di deprivazione sociale, così come delle differenze esistenti tra i due gruppi sopracitati (2007).

Dagli anni '90 sono stati studiati da Rutter i comportamenti di alcuni particolari casi, in quanto caratterizzati da disturbi simili a quelli presenti negli autismi, pur non trattandosi della medesima patologia: i bambini ciechi secondo il suddetto autore, ad esempio, presentano un alto rischio di sviluppare sintomi comportamentali vicini a quelli degli autistici (Hobson e Bishop 2003).

Il clinico Rutter concentra i suoi studi su alcuni bambini adottati in Romania (durante la dittatura): questi ultimi dopo un periodo di deprivazione affettiva, percettiva e sociale negli orfanotrofi mostrano disturbi comportamentali simili agli autismi, in cui non risulta però presente la distribuzione numerica maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Inoltre Rutter verifica la remissione dei sintomi: dopo due anni di vita nella famiglia adottiva e in condizioni migliori, i disturbi non sono più presenti (Rutter 1999).

In alcuni soggetti alcune funzionalità apprese regolarmente nell'infanzia, come il parlare o l'interagire con i genitori regrediscono all'improvviso (sempre nel range di età infantile), quest'ultimo caso viene definito scientificamente autismo con regressione (Palomo, Belichon, Ozonoff 2006). Ultimamente gli studi di *neuro imaging* permettono la comprensione delle aree cerebrali coinvolte in alcune funzioni che sembrano essere diverse rispetto ai cosiddetti individui tipici, ma non spiegano il fenomeno autistico.

Inoltre è stata osservata un'associazione probabile tra elevata età paterna al momento del concepimento e comparsa di autismo nel nascituro (Cantor *et al.* 2007, Miler 2006) ma non se ne conosce il significato esatto.

Gli interrogativi sulla patologia in questione sono ancora numerosi e la ricerca in vari ambiti disciplinari continua a procedere per aggiungere elementi di conoscenza a quella che viene comunque definito un disordine comportamentale e neurologico.

La costruzione della diagnosi avviene nel contesto odierno diversamente dalle modalità utilizzate alla genesi della descrizione dei sintomi caratteristici della patologia dello spettro autistico.

Secondo Eyal il contributo dell'epidemiologia è fondamentale poiché permette di comprendere per quali motivi oggi le patologie autistiche siano nel continente americano in aumento tanto da far utilizzare terminologie quali "epidemia di autismo" (2013).

L'autore sottolinea come il fattore della deistituzionalizzazione emerso dagli anni '70 in Occidente abbia contribuito a far uscire allo scoperto le patologie autistiche, in quanto il clima delle cosiddette istituzioni totali, basato sulla custodia istituzionale medica non aveva interesse a distinguere tra ritardo mentale e autismo, non erano presenti le basi per poter distinguere e osservare tali differenze.

In precedenza i bambini considerati ritardati mentali o con gravi problemi erano separati dai genitori e accolti in istituzioni speciali, il cui fine ultimo non era l'inserimento all'interno della comunità bensì la loro esclusione da essa.

Infatti la patologia del ritardo mentale probabilmente copriva in precedenza i casi di autismo, che semplicemente non avevano modo di essere diagnosticati (*ibidem*). Il problema della categorizzazione in patologie diagnostiche ha origini sin dagli studi di Kanner (1943); questa dicotomia si verifica in base alle modalità cliniche utilizzate a quei tempi.

Oggi i costruttori della diagnosi sono i genitori del bambino in compartecipazione col clinico, ai tempi di Kanner quello che si verificava nella stanza della visita al piccolo paziente era di esclusiva competenza del medico, la porta chiusa era il messaggio di esclusione ai genitori i quali non avevano accesso all'implementazione della diagnosi (Eyal 2013).

Il contesto della deistituzionalizzazione permette progressivamente la creazione di un *network* di competenze in cui gli attori chiave divengono i genitori del bambino autistico e non lo psichiatra infantile.

Ad oggi questa rete di competenze condivise in sinergia per la “soluzione” del problema autistico si articola in una ragnatela di attori composta di genitori, ricercatori, terapisti attivisti e pazienti.

In un certo senso sono essi stessi a guidare l’epidemia di autismi, con il loro interesse e l’implementazione dei discorsi che ruotano intorno allo spettro autistico (*ibidem*). Dall’iniziale monopolio e massima autonomia delle competenze professionali mediche si passa gradualmente all’interdipendenza dinamica tra soggetti diversi, per una coproduzione della diagnosi e della terapia, in un contesto moderno⁶⁷.

La riproducibilità e la standardizzazione degli strumenti diagnostici, quali le schede di osservazione e interviste semi-strutturate (ADOS, ADI-R, CARS e simili), facilitano il flusso di informazioni e attribuzioni tra il clinico e i genitori del bambino sospettato di autismo; gli strumenti osservazionali adattati all’universo del minore costituiscono la possibilità di riprodurre situazioni sociali per indagare determinati comportamenti. Il primo psicologo comportamentale a far decadere il primato dell’autorità medica psichiatrica e neurologica nel campo degli autismi è stato Loovas (1993) il quale sviluppò ulteriormente il metodo comportamentale ABA; egli infatti chiamava i genitori

⁶⁷ Sul ruolo professionale degli operatori si riporta l’estratto dell’intervista dell’autrice al medico NPI Diana Di Pietro, ASL RMH6 2015. D.: «Storicamente il ruolo del Neuropsichiatra infantile si lega al lavoro di *équipe*, in accordo con altre figure professionali (psicologo, educatore, pedagogista), la sua opinione sul lavoro di rete nei servizi integrati nel caso degli autismi: quali dinamiche e processi caratterizzano l’interazione con i diversi attori in gioco, l’istituzione scolastica, la famiglia e il territorio di appartenenza? Punti di forza e fragilità dal punto di vista del medico neuropsichiatra infantile». R.: «È una domanda complessa. Sicuramente la formazione del Neuropsichiatra Infantile è di per sé una formazione che lo rende abile ad un lavoro di *équipe* e di rete. Anche le altre figure nei nostri servizi sono preparate e direi che se nel gruppo si condividono principi, obiettivi e prassi operative, in genere non ci sono difficoltà, anzi, c’è una ricchezza data proprio dalla multidisciplinarietà. Nel lavoro di rete invece sono diverse le formazioni e le missioni di ciascuna agenzia, quindi è necessario lavorare su ciò che si intende mettere in rete e dividerne gli obiettivi».

dei bambini “suoi colleghi” dichiarando che “non esistono esperti in questo campo”.

Questa metodologia prevede ancora oggi la possibilità di educare i soggetti autistici attraverso la formazione dei genitori alla psicologia comportamentale, il ruolo di guida nella terapia viene costantemente interscambiato tra psicologi, psichiatri, genitori, terapisti, esperti in educazione speciale, pedagogisti e insegnanti (Eyal 2013).

Questa alleanza tra diversi attori, in particolare tra psicologi e genitori ha generato un effetto protettivo dal possibile monopolio dei clinici in ambito psichiatrico.

La perdita del monopolio della neuropsichiatria infantile continua a rendere ancora più forte questo legame di alleanza strategica, la cooperazione possibile della terapia ABA si basa sull'*équipe* e sull'uso delle *check list*, un sistema di osservazione e misurazione centrale per il funzionamento di questo armonico *network*, in cui i genitori diventano “co-terapisti”, una tesi sostenuta già in passato da Rimland, Schopler, Lovaas.

L'obiettivo che si intende raggiungere è l'integrazione sociale nella famiglia, nella scuola e nella società di questi soggetti autistici, il *target* della terapia ABA non è l'autismo ma i concreti comportamenti che si manifestano, che vogliono essere modificati; così come si vogliono sviluppare abilità, posture, meccanismi di percezione al fine di facilitare la vita del soggetto autistico (ivi, 2013).

Importante è sottolineare il cambiamento del contesto di cura rispetto al passato, se prima il luogo di eccellenza per cura e terapia era l'ospedale, oggi queste ultime si svolgono a casa e a scuola, in un'ottica di normalizzazione e abilitazione; il successo di tali “cure” è insito nell'apertura alla socialità e al contesto della comunità, in cui centrali sono le pratiche cooperative tra diversi soggetti, istituzionali e non.

Non si tratta dunque di una superiorità tecnica di alcune terapie rispetto ad altre, nell'evoluzione incrementale delle diagnosi di autismo (*ibidem*).

Queste modalità di trattamento e la progressiva deistituzionalizzazione trasformano il concetto di autismo in una serie di

comportamenti autistici, trattati e considerati separatamente; si passa da una rara malattia (così definita ai tempi di Kanner) ad un ampio spettro di *deficit* sociali e comunicativi (così oggi descritti nel DSM V).

Autismo e società oggi

La creazione di una sociologia
delle competenze nell'autismo

4.1. Dal monopolio della medicina alla condivisione delle conoscenze

L'aderenza del significato di autismo al concetto di disabilità si esprime triangolarmente e abbraccia varie dimensioni, andando a delinearci come risultante della relazione tra vissuto individuale del soggetto autistico, interpretazione esplicitata dalla società (tramite i suoi modelli di comportamento verso il fenomeno dell'autismo) ed etichetta diagnostica assegnata dalla medicina alle manifestazioni visibili del corpo e della mente degli autistici.

Da un clima di isolamento e di segregazione di questi ultimi, nonché di categorizzazioni mediche varie (idioti imbecilli, ritardati mentali) con l'evolversi dei tempi storici, si verifica un mutamento culturale finalizzato ad inserire gli autistici nel contesto sociale e culturale della comunità.

Oggi le istituzioni in genere intendono rafforzare i legami relazionali nella vita quotidiana del soggetto autistico.

La vita di quest'ultimo si presuppone sia continuamente in bilico tra l'essere accettato nella comunità e l'esserne differen-

ziato, attraverso trattamenti e procedure speciali, affinché egli possa godere dei diritti civili nella propria società di appartenenza.

Le modalità di inclusione intese come comportamento dell'istituzione scolastica, teoricamente non mirano a modificare il soggetto autistico, bensì a mutare gli atteggiamenti e i comportamenti dei suoi membri (operatori, insegnanti) affinché si giunga all'accettazione di queste persone nel contesto formale educativo.

Per identificare gli autistici l'istituzione scolastica utilizza la categoria disabili, riferita a questi alunni, che comunemente corrisponde ad una condizione non desiderabile dai membri di una società.

Da ciò potrebbero scaturirne relazioni connotate negativamente, nel definire la disabilità di queste persone la scuola implicitamente connota ulteriormente lo svantaggio dell'autistico nel percorso scolastico in virtù di differenze biologiche ed organiche. Se si pensa alla dicitura alunno disabile adottata dall'istituzione educativa, quest'ultima è già di per sé portatrice di stigma in quanto attua una distinzione tra coloro che risultano stigmatizzati e non, lo stereotipo negativo stabilisce tale dicotomica demarcazione, la quale si allinea a quei confini e a quelle norme giuridiche che una determinata società produce (ad esempio nella scuola lo stato di disabilità è certificato dalla famiglia dell'alunno anche tramite la L.104/1992).

Se il contesto scolastico, inteso come risorsa, è capace di adattarsi alle richieste di tutti coloro che presentano autismo e si pone in funzione di riabilitare i soggetti tramite interventi multifattoriali e multidisciplinari potrebbe essere considerato come un fattore di facilitazione nell'ambiente, andando a migliorare la qualità della vita degli autistici.

Inoltre una presa di responsabilità collettiva di tutti gli attori formali e non, coinvolti nell'educazione rappresenterebbe il terreno ideale su cui costruire una rete condivisa.

Se il coordinamento tra i vari attori si esplicita tra servizi educativi, sociali, sanitari e psico-educativi, in modalità flessibile si può pensare di offrire il necessario supporto agli autistici e alle loro famiglie. La scuola che agisce secondo queste modalità svolge una funzione di servizio alla persona.

Alcune terapie possono provvedere a eliminare i sintomi comportamentali della patologia autistica.

L'eliminazione dei soli sintomi comportamentali potrebbe facilitare sia l'insegnante sia l'alunno disabile nella comunicazione scolastica, c'è da chiedere quanto questa modalità possa essere considerata un vantaggio per la famiglia e per gli stessi soggetti autistici.

Una delle terapie che mirano a modificare il comportamento autistico è l'ABA, la quale però pur essendo consigliata nelle linee guida dei disturbi dello spettro autistico del Ministero della Salute, non trova un raccordo esplicito nelle istituzioni scolastiche pubbliche. Questo mancato inserimento in una rete globale di servizi potrebbe significare la volontà di non voler modificare il soggetto autistico.

Se il contesto non è in grado di garantire un ambiente adeguato sarebbe auspicabile un'altra tipologia di soluzione, come anche l'inserimento in scuole speciali, le quali potrebbero essere sviluppate ulteriormente sul territorio insieme alle scuole pubbliche, senza voler inserire in maniera forzata tutti non avendo le competenze e le risorse necessarie, in virtù di un'ipotetico esercizio di diritti, quale quello allo studio per esempio, che mal si adatta probabilmente con le reali esigenze dell'autistico e della sua famiglia.

Il modello misto che prevale in altri paesi europei prevede la possibilità di scegliere in base alla tipologia di difficoltà che presenta il minore autistico, se l'inserimento in una scuola pubblica risulta troppo penoso per lo stesso e alla fine controproducente esiste la possibilità di optare per scuole speciali in cui

l'ambiente e il contesto sono costituiti appositamente in base alle difficoltà del minore.

Il modello inclusivo italiano si basa su una convinzione teorica che esula dalla realtà materiale dei fatti, seppur animato da buone intenzioni risulta troppo distante dalla realtà del contesto in cui vorrebbe realizzarsi.

L'ideale linea di separazione tra ciò che è accettabile e il suo contrario, si esprime nella differenziazione che la stessa istituzione educativa crea tra coloro che sono abili e i disabili, in tal caso gli autistici.

Questa modalità di categorizzare potrebbe avere delle conseguenze non piacevoli nella costruzione dell'identità dell'autistico, il quale si trova già etichettato in virtù di alterate funzioni del corpo e della mente.

Non è l'autistico a determinare la sua marginalizzazione in quanto diverso, in qualche maniera dagli altri, ma è l'istituzione stessa a qualificarlo in nome della sua differenza biologica.

La comunità sociale andrebbe incoraggiata a mantenere e a costruire legami relazionali solidali con le famiglie dei minori autistici, in ciò il ruolo della medicina e delle reti terapeutiche potrebbe essere propositivo, affinché si riscoprano relazioni di fiducia tra gli attori: il contesto relazionale si pone come elemento importante per la salute sia del soggetto autistico sia di coloro che se ne prendono cura. L'inserimento in scuole speciali non va visto come un pericolo o come una condanna, bensì, secondo la scrivente potrebbe rappresentare una risorsa per il minore e non un ostacolo, avendo la famiglia la possibilità di scegliere basandosi sulle esigenze del figlio/a.

Se le relazioni sociali sono limitate nell'esperienza di vita dell'autistico in virtù di una restrizione dovuta alla patologia, si potrebbe cercare di scoprire le sue modalità di comunicazione, che funziona probabilmente con codici alternativi a quelli della maggioranza delle persone.

I fenomeni di esclusione e partecipazione della comunità sono comunque esperiti dagli autistici, che non per questo sono privi di sentimenti.

Questa continua esclusione dalla società, che si verifica anche nei contesti che vorrebbero includere, potrebbe condurli a chiudersi ancora più in sé stessi, compromettendo ulteriormente la qualità della loro esistenza.

Il ruolo della medicina nel contesto della diagnosi e del trattamento dei disturbi dello spettro autistico in Occidente ha attraversato mutamenti importanti in un quadro di riscoperta dell'importanza delle relazioni tra pazienti, medici e comunità sociale.

In primo luogo, il ruolo dei genitori quali co-terapisti nella diagnosi di autismo diviene quell'elemento che caratterizza il passaggio dal monopolio del paradigma medico all'apertura verso il sociale.

Comparare il paradigma della sociologia delle professioni con la una sociologia delle competenze condivise è utile per approfondire i mutamenti nell'ambito clinico e della comunità, in termini di relazioni sociali.

In generale nei rapporti tra Salute e Società si possono identificare mutamenti significativi che arricchiscono e completano lo scenario sopradescritto.

In Europa, e più generalmente in Occidente fino agli anni '70 circa del '900 la Sanità Pubblica si caratterizza per un'estensione della conoscenza medica e curativa, per l'ampia diffusione delle strutture di ricovero, per l'implementazione di servizi sanitari e sociali orientati a garantire il benessere dei cittadini, una fase denominata da alcuni come "sanitarizzazione".

Dagli anni '80 in poi emerge il concetto di *New Public Health* in cui centrale diviene la qualità della vita delle persone.

La salute è allora il risultato di una costruzione dell'individuo in termini di cura di sé, ove agiscono anche il contesto ambientale e relazionale (Ashton, Seymour 1988).

La relazione tra medico e paziente, dapprima basata su toni paternalistici e autoritari legittimati da una conoscenza specialistica sconosciuta e oscura ai profani, si tramuta in un processo di costruzione dialogica della diagnosi, diventa una negoziazione di sensi e di significati inserita in un dialogo ermeneutico (Good, Del Vecchio 2005).

La fusione degli orizzonti di significati, quelli espressi dal paziente e dal medico, è possibile in virtù di un processo empatico che permette la comprensione dell'esperienza della malattia e della disabilità attraverso l'uso di un linguaggio comune (Giarelli, Venneri 2012, p. 272).

Questo secondo approccio si lega maggiormente alle pratiche cliniche odierne.

È possibile infatti nel caso dell'autismo comparare la sociologia delle professioni con una sociologia delle competenze, evidenziando le differenze che caratterizzano ciascuna, nel processo di costruzione delle diagnosi tra società e comunità medica (Eyal 2013, p. 877).

Tale passaggio, nell'analisi delle patologie autistiche, è necessario per comprendere quali mutamenti e modelli siano necessari in un contesto sociale globalizzato e complesso.

Il tema della dominanza medica e del suo spazio di azione, seppur oggi in declino, è fondamentale per capire come si è sviluppato il modello opposto.

In un sistema sanitario chiuso diventano centrali l'autonomia professionale e la dominanza del medico rispetto alle altre professioni, così come verso i pazienti (Freidson 2002).

Emblematica, in tal senso, è la costruzione della diagnosi di Kanner, nel 1943, in cui i genitori del bambino presunto autistico sono chiusi fuori dalla porta dello studio: cosa accadesse lì dentro rappresenta un mistero.

Il potere esercitato sui pazienti e sui familiari è l'espressione maggiore di tale dominio medico.

Si tratta in tal caso di una dominanza funzionale che si esplica nel processo di diagnosi, cura e trattamento, di matrice scientifica poiché capace di delimitare il suo ambito di verità legata all'organizzazione divisionale del lavoro¹ (Tousijn 2000). Secondo Weber le professioni sono quei gruppi sociali dotati di una competenza esclusiva in un certo ambito, i quali controllano altre occupazioni e definiscono i bisogni del fruitore, così anche le modalità di provvedimento ad essi (Ridolfi 2010).

Jhonson denomina le professioni quali “strumenti di controllo della relazione” distinguendo tra queste e il controllo collegiale, il patronato e la mediazione.

Dagli anni '90 nel settore sanitario emerge il *New public management* con la trasformazione delle organizzazioni sanitarie in aziende, con pratiche gestionali tipiche delle aziende private, al fine di fornire servizi ai cittadini con obiettivi di efficienza, efficacia e qualità nelle prestazioni.

È necessario sottolineare che la sociologia delle professioni attribuisce al termine competenza il significato di un attributo, nel senso di una qualità posseduta dagli esperti riconosciuta da altri, che legittima e riproduce interessi, ruoli e modi di un'organizzazione (Eyal 2013).

Questo punto di partenza dell'analisi si focalizza poi sulla costruzione dei problemi sociali e la medicalizzazione dei rap-

¹ Secondo Abbot i processi di professionalizzazione coincidono con il passaggio dall'occupazione allo status di professione, questi ultimi sono il risultato di un insieme di fattori economici, culturali, politici e tecnologici dove si manifestano pratiche di conseguimento, aggiustamento e mantenimento del potere in specifici settori occupazionali delle professioni. L'autore summenzionato definisce “giurisdizione” la relazione tra una professione e la sua area di attività professionale. L'esclusivo territorio di competenza di un lavoro è connotato da una forte instabilità in cui, i campi sociali del sistema giuridico e istituzionale dei territori di lavoro, dei clienti e pazienti, influenzano la vulnerabilità di tale giurisdizione professionale.

porti. In tale approccio si parla poco di competenze se non delimitate all'ambito sopradescritto.

Altri autori (Dreyfus 2005; Collins, Evans 2007) attribuiscono al termine competenza un significato sostantivo di capacità; secondo Abbott il controllo dei sistemi astratti e delle conoscenze genera la produzione di tecniche che rendono più forti la costruzione delle professioni.

Se la sociologia delle professioni si occupa tradizionalmente di descrivere il punto di vista degli attori e dei gruppi di esperti, una sociologia delle competenze indaga quella rete (*network*) che produce, riproduce e dissemina statuti esperti; il *focus* è sul meccanismo di cooperazione tra gli attori².

Questa fine del monopolio esclusivo della scienza medica, dell'esclusività delle competenze e delle conoscenze definisce un *network*, una rete di sapere che è distinta dalle figure dei cosiddetti esperti (Rose 1992).

Tale diffusione di conoscenze esperte include attori quali clienti e pazienti; la distinzione è tra l'astrazione del concetto di competenza, che non si identifica col ruolo professionale: le competenze mediche non si identificano solo con il dottore in medicina, quelle possedute dai pazienti influenzano in parte le decisioni sugli interventi medici e sono il prodotto della continua interazione e coproduzione di competenze.

Al contrario gli effetti dell'istituzionalizzazione degli autistici nel campo medico sono l'inclusione, l'alienazione o l'isolamento.

Per alcuni versi l'istituzionalizzazione dell'individuo autistico può fornire rassicurazioni sull'identità dello stesso, come anche provocare "un soffocamento", a causa delle barriere imposte dalle istituzioni.

² Dagli studi della relazione tra medico e paziente è interessante notare che il discorso del clinico, la decisione sulla diagnosi e i trattamenti, siano il prodotto dell'interazione tra egli stesso e il suo paziente (Heritage, Maynard 2006). Il medico si è reso conto di quanto il contributo del paziente sia un'estensione del suo lavoro e della sua professione (Gadamer 1996).

Tali barriere possono essere di varia natura, all'interno delle strutture sanitarie preposte, psicologiche, sociali, fisiche, relazionali, economiche e culturali.

Il potere in una prospettiva relazionale non è esclusivamente legato al restringere il campo di azione dell'autistico con modalità inclusivamente istituzionalizzanti tendenti all'isolamento del singolo, ma è da cercare nei collegamenti e nell'estensione di competenze che legano le varie istituzioni e gli attori della comunità.

La dimensione sociale assume gradualmente maggior rilevanza, soprattutto nella relazione tra autismo e ambiente.

Seguendo tale ragionamento è possibile affermare che un incremento delle conoscenze scientifiche nel settore scolastico, come l'utilizzo condiviso dell'ICF CY rappresenterebbe un ideale ponte di collegamento tra settore sanitario ed educativo; le maggiori competenze sul funzionamento dei soggetti autistici da parte degli insegnanti (e dell'intera istituzione scolastica) sarebbero un'implementazione ulteriore della conoscenza potendosi estendere ai genitori dei soggetti autistici.

La domanda del secondo capitolo, relativa alla dicotomia tra esclusione ed inclusione nel contesto scolastico troverebbe una plausibile risposta nell'estensione dei collegamenti tra gli attori sociali coinvolti per costruire una rete significativa al cui centro sia il soggetto autistico, rimanendo dunque fuori da un'ottica di chiusura intesa come istituzionalizzazione totale.

La discriminazione è una barriera sociale che costituisce un ostacolo imponente per i soggetti autistici, includere significherebbe allora attribuire a tutti gli esseri umani la medesima dignità nella società.

Le analisi del monopolio delle professioni sono utili per evidenziare come il modello della sociologia delle professioni e quello delle competenze siano da considerare attraverso parametri diversi. Ad esempio, Whooley (2010) afferma che l'uso standardizzato delle diagnosi psichiatriche tramite il Manuale

Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM) ha indebolito l'autonomia individuale degli psichiatri, ma nel contempo ha incrementato la loro autorità scientifica (della scienza psichiatrica) ed ha esteso e rafforzato la rete di competenze della psichiatria (Eyal 2013).

L'operato di una squadra multidisciplinare, composta da neuropsichiatria infantile, psicologi, educatori, insegnanti e genitori per implementare lo sviluppo evolutivo nell'apprendimento scolastico dell'autistico potrebbe essere una modalità propositiva nella condivisione delle conoscenze sull'autismo.

Queste modalità potrebbero essere applicate indifferentemente nelle scuole pubbliche o speciali. Probabilmente nel secondo caso si avrebbe un'organizzazione che ruota propriamente intorno alla persona, anche se ipoteticamente entrambe potrebbero condurre ai medesimi risultati.

Il flusso delle informazioni presuppone un cosiddetto "punto obbligatorio di passaggio" che indirizza ad altri nodi della rete contributi e conoscenze³ (Latour 1988).

La visione sociologica professionale privilegia le forme organizzative e istituzionali, la sociologia delle competenze si concentra su ciò che gli esperti fanno attualmente; essa indaga la capacità di *performance* che rende migliore e più veloce la risoluzione di un compito.

La domanda cui vuole rispondere il primo approccio è sui limiti della giurisdizione del lavoro, si indaga chi ha il controllo

³ Similmente questa è la posizione occupata da Kanner nello studio degli autismi nella rete delle competenze cliniche. Ad egli manca però, il modo di assicurarsi la cooperazione dei genitori con bambini autistici. Le differenze tra la sociologia delle professioni e quella delle competenze sono innanzitutto negli scopi: la prima è limitata al concetto stesso di professione e professionisti, la seconda include tutti coloro che contribuiscono a incrementare le conoscenze; il modello di analisi riduce il significato di competenza a quell'elemento di interesse degli esperti nella loro visione del mondo (nella sociologia delle professioni), nell'altra invece competenze ed esperti sono ben distinti con diverse modalità di analisi.

fuori di essa; l'altra invece si domanda che cosa sia necessario per realizzare un compito.

Ad esempio nella relazione tra gli attori nel contesto scolastico il *focus* è sugli elementi che possano facilitare l'esistenza del soggetto autistico nei luoghi educativi, l'uso di un linguaggio condiviso (ad esempio ICF CY) tra i diversi attori (famiglia, scuola, servizi sanitari e sociali) potrebbe determinare risvolti positivi nella qualità delle loro relazioni.

La narrazione e l'indagine storica appartenenti alla sociologia delle professioni descrivono quali confini giurisdizionali sono messi insieme in un campo, mentre quella delle competenze illustra quali elementi complementari confluiscono in un apparato che produce dichiarazioni esperte e *performance* degli attori.

La competenza è intesa diversamente nei due approcci: per la prima essa è un attributo, una qualità formale riconducibile agli interessi degli attori; per la seconda è una rete che connette insieme attori, dispositivi e concetti in un ordine spaziale e istituzionale.

Nel caso dell'inclusione scolastica dei soggetti autistici per competenza si intende quell'insieme di conoscenze condivise sull'alunno autistico che possono essere affrontate sotto vari punti di vista multidisciplinari e multi prospettici, coincidenti con le posizioni e le relazioni tra gli attori che ruotano intorno allo stesso.

La terapia ABA applicata anche nella scuola (sia pubblica che intesa come scuola speciale) potrebbe avere senz'altro risvolti positivi, sia per gli educatori che per gli alunni autistici, in quanto la stessa sembra produrre buoni risultati sui sintomi dell'autismo, ma dal punto di vista relazionale non è detto che questa possa essere a livello umano, una soluzione idonea.

Se si vuole ottenere da questi minori un mero inserimento nel contesto che risponda ad un codice di condotta e di *performance* didattiche che sia allineato agli altri alunni, potrebbe an-

che andar bene. Queste modalità, secondo la sottoscritta potrebbero essere sostenute se, intorno all'autistico fosse costruito un progetto sociale che sia finalizzato al suo inserimento nella comunità a lungo termine. La possibilità di frequentare una scuola pubblica si scontra spesso con alcune realtà che sono controproducenti per le persone che hanno maggiori difficoltà ad adeguarsi al contesto, come gli autistici. Quest'ultimi potrebbero non sentirsi adeguatamente supportati sia dal gruppo classe (i pari età) sia dagli insegnanti.

La gestione e l'aiuto rivolti al soggetto con autismo, soprattutto se grave, non è di facile soluzione nemmeno per coloro che si ritengono esperti di insegnamento: la componente patologica neurologica, sociale e comportamentale, fornisce dei limiti che potrebbero essere penosi a livello emotivo per l'individuo stesso, inserito in un ambiente in cui tutti gli altri riescono dove egli non può, e non certo perché non voglia o per difetto di volontà.

La presenza di persone competenti in relazione con altre figure della comunità, potrebbe essere sperimentata insieme ad iniziative sociali che riducano l'isolamento di questi soggetti e dei suoi *caregiver*.

Nella sociologia delle competenze condivise il potere è dato dall'interdipendenza dinamica tra monopolio, autonomia, generosità e coproduzione (Eyal 2013) tra settore sanitario, sociale, familiare ed educativo.

I diversi modi con cui la scienza medica categorizza l'autismo nel corso del tempo tramite le classificazioni statistiche e diagnostiche includono il termine disordine dello sviluppo.

Tale parola è stata usata per la prima volta nel 1970, anno cruciale di inizio di quel processo di deistituzionalizzazione del ritardo mentale (che si ricorda spesso confuso in passato con l'autismo) che si inserisce quale parte integrante della legislazione nel Continente Americano.

Si ricorda che il modello americano dei determinanti della salute è connotato dall'attribuire maggior influenza ai fattori dello stile di vita individuale della persona, rispetto agli elementi ambientali e del contesto nel suo complesso.

La salute diviene una responsabilità soggettiva e questa sembra essere anche l'ottica assunta dalle terapie comportamentali come quella ABA, per cui quello che va modificato è il comportamento rispetto al contesto e ad altri fattori.

La terapia agisce sui sintomi, ma non mira a ristabilire quel complesso stato di salute e benessere espresso dall'OMS.

Nel dibattito scientifico attuale la questione riguarda la ricerca delle motivazioni sull'incremento di diagnosi di autismo, tanto che in taluni casi questo fenomeno viene definito al pari di un'epidemia.

Un'ipotesi più originale, a parere della scrivente, è invece quella di cercare di capire il contrario, ovvero per quale motivo nel passato l'autismo sia stato oggetto di diagnosi in maniera minore.

Il fatto che gli autismi risultassero casi rari nel passato remoto trova una plausibile spiegazione proprio in quei meccanismi di inclusione istituzionale, o anche detti di istituzionalizzazione, dove queste patologie risultano invisibili, in quanto non identificabili né differenziabili dal ritardo mentale.

La matrice istituzionale della custodia in passato non ha interesse a distinguere tra ritardo mentale e autismi, l'impegno di tali istituzioni si concentra sulle *incapacità sociali* dei soggetti, generanti fatti sociali e giuridici, piuttosto che sull'utilizzo di test per la misurazione del quoziente intellettivo (Tregold 1947).

Il concetto di insufficienza mentale nasce come un'interpretazione di natura medico legale per identificare i cosiddetti incapaci sociali, questa concettualizzazione guida le pratiche degli esperti e non contempla di certo l'identificazione degli autismi e la loro distinzione dal ritardo mentale.

I comportamenti di isolamento, di indifferenza e i *deficit* sociali e comunicativi sono interpretati in quel tempo come reazioni all'organizzazione istituzionale della custodia così come quelli manifestati dagli internati nei manicomi e nelle prigioni. Di fatti la genesi della patologia autistica si sviluppa con Kanner al di fuori del contesto di custodia istituzionale (Eyal 2013).

Questi undici bambini che si presentano al medico Kanner, tutti provenienti dalla classe media e bianchi, hanno ricevuto precedentemente varie etichette diagnostiche, come schizofrenici, idioti o imbecilli, a seconda della terminologia scientifica corrente.

Tale problema di distinzione è fortemente limitato dalla giurisdizione della psichiatria infantile.⁴

Negli anni '30 del '900 le istituzioni preposte alla custodia (*Child Guidance Clinic*) di tali soggetti considerati ritardati sostengono, secondo il clima culturale del tempo negli Stati Uniti, che essi siano inclini al crimine e alla promiscuità sessuale per questo necessitano di sorveglianza (*ibidem*).

L'intervento per i minori della classe media con problemi comportamentali tipici dello sviluppo emozionale, e passibili di cure con terapie, sono ai quei tempi divisi dalle istituzioni residenziali per ritardati.

Queste prassi istituzionali sono presenti più o meno similmente nelle scuole a partire dagli anni '20 in Italia, allorquando si verifica quella fase di esclusione dei diversi, i quali non sono ancora ammessi nelle istituzioni, nemmeno in quelle definite speciali riservate solo a ciechi e sordomuti.

⁴ Emerge dunque la distinzione tra ritardo mentale e malattia mentale, la seconda è considerata temporanea e reversibile suscettibile di cure che restituiscano lo stato di salute, la prima invece è considerata innata e non prevede trattamenti curativi efficaci, il ritardo mentale non è a quel tempo considerato una malattia; interventi e trattamenti sono mancanti e l'unica soluzione si limita alla custodia.

Dagli anni '50 in poi nel territorio italiano si rilevano strutture istituzionali finalizzate all' educazione anche per le disabilità intellettive, con l'inserimento di questa tipologia di alunni nelle classi speciali caratterizzate da particolari metodi didattici.

Le classi differenziali per alunni con difficoltà saranno poi inserite nelle scuole elementari pubbliche, andando a modificare i metodi di insegnamento per tali soggetti.

La fase di medicalizzazione corrisponde invece agli anni '60 ove il servizio di medicina scolastica si inserisce anche nelle scuole speciali. Inizia il tentativo di creare una rete di competenze intorno ai flussi informativi degli alunni con difficoltà, la cosiddetta rieducazione sociale si estende poi alle scuole medie e superiori.

Solo dagli anni '70 si terra maggiormente in considerazione la discriminazione che tutto ciò comporta e inizia una fase dedicata ai diritti di queste persone con l'istituzione della L.118/71 che stabilisce l'inserimento in unico percorso scolastico per tutti.

Oggi nell' autismo la diagnosi non è esclusiva competenza del medico, i criteri diagnostici acquistano senso perché sono espressi dalla rete di attori che indagano il caso.

Parlare di inclusione nel contesto odierno non riguarda esclusivamente quello scolastico, ma si profila come una politica globale attuata da agenzie sovranazionali che si estende in svariati campi producendo un ampliamento delle conoscenze tra molteplici attori sociali. Nel territorio italiano i primi segnali della creazione di una rete istituzionale intorno al soggetto autistico si rilevano nei tentativi di sinergia tra aziende sanitarie locali, scuola e territorio a partire dagli anni '80; i limiti si ravvisano nell'eccesso di responsabilità che viene attribuita all'insegnante di sostegno rispetto ai flussi informativi che si costruiscono nella rete di relazione, il quale prende le sembianze di un scarico di responsabilità su un'unica figura.

L'osservazione naturale del soggetto non influenza che una minima parte dello sviluppo dei criteri di riconoscimento della patologia; le interviste semi-strutturate con l'assistenza dei genitori o dei *caregiver* del minore, così come i colloqui con terapisti, educatori, insegnanti sono utili e necessari per l'identificazione della patologia.

Oggi in ambito medico infatti, le osservazioni possono essere condotte in varie modalità e tramite modi appropriati all'età dei soggetti (con giochi ad esempio) e richiedono la trascrizione in dispositivi clinici, quali le schede di osservazione e le interviste, strumenti essenziali per la riproducibilità della diagnosi.

L'analisi nella costruzione di quest'ultima, dunque, si focalizza non sul singolo medico, ma sulle relazioni tra quest'ultimo e i genitori, si orienta a scoprire i meccanismi e i dispositivi che organizzano il flusso di informazioni e di attributi tra loro.

Le stesse osservazioni dell'epoca di Kanner sono basate sui *report* dei genitori, oltre che sulla breve visita che lui effettua direttamente, anche se la rilevanza che egli attribuisce a tali resoconti è minima.

Scoprire che cosa riportano i genitori sul comportamento del figlio è nella clinica odierna considerato invece molto rilevante; la rete che produce la diagnosi presenta problemi di attribuzione tra clinici e questi ultimi.

Nel contesto di una rete intrisa di competenze mediche, come quella ai tempi di Kanner, la diagnosi include dei severi meccanismi di esclusiva competenza medica che esclude i genitori: il ruolo centrale del medico psichiatra si esplica, in quei tempi, anche nelle relazioni con esperti di scuole residenziali oppure con altri medici, attraverso l'ennesima esclusione alla partecipazione dei genitori del soggetto autistico⁵. La scienza

⁵ Successivamente lo stesso Kanner definisce le modalità di racconto tramite diari sul comportamento dei minori l'espressione delle ossessioni delle madri e in generale dei genitori, arrivando a insinuare un'intima connessione tra

per molto tempo interpreta attraverso gli strumenti della psicoanalisi la relazione tra madre e figlio autistico come generata dalla freddezza emotiva di quest'ultima, generazioni di genitori sono incolpati senza una motivazione oggi giustificabile; questa facoltà di "dare la colpa" è una delle espressioni del potere della scienza medica del tempo, che incorpora e diffonde una disciplina morale ai suoi fruitori e si pone come discorso legittimato e legittimante (Foucault, 1974).

Una figura fondamentale in questa breve ricognizione tra autismi e scienza, è quello dello psicologo Rimland, il quale cancella definitivamente l'ipotesi psicogenica nel suo libro dal titolo *Infantil Autism* (1964).

Egli anch'esso genitore di un figlio autistico, pubblica un inserto nel suo testo, una *check list* rivolta ai genitori (dei soggetti con autismo) un dispositivo di trascrizione per descrivere i sintomi e la storia individuale del loro figlio/a.

Questa modalità cambia la direzione del flusso di informazioni prima monopolizzato dagli psichiatri, attraverso il passaggio di informazioni allo psicologo.

Rimland inizialmente non sa come aiutare concretamente i genitori di questi bambini, successivamente incontra Loovas, uno psicologo comportamentale che studia i comportamenti degli autistici per elaborare trattamenti.

Lo psicologo resta affascinato dai suoi metodi e diffonde la conoscenza da lui appresa ad altri genitori nella sua situazione. La filosofia di Loovas comprende la partecipazione dei genitori nel processo di diagnosi e cura, convinto che la diffusione delle proprie conoscenze professionali sia il modo per ottenere risultati migliori. Lo stesso Rimland al Congresso della Società nazionale dei bambini autistici (1972) afferma che il metodo ABA può essere insegnato con successo ai genitori di questi bambini.

aspetti psicologici dei genitori e malattia del figlio, interpretabile anche geneticamente oltre che psicologicamente.

La diffusione dei metodi comportamentali da parte dei genitori, nelle scuole e nelle case, implementa la creazione di un *network* esteso di competenze, in cui soggetti non professionisti sono allo stesso tempo costruttori del trattamento in partecipazione col medico (Eyal 2013).

Non è il monopolio della conoscenza specialistica, ma la generosa estensione di competenze a caratterizzare l'operato del medico in relazione ai genitori.

La valorizzazione delle competenze di quest'ultimi è l'aspetto centrale: nasce una nuova ecologia di attori in cui cooperano varie figure e attori chiave.

Oggi le competenze del *network* non sono solo quelle del clinico o dello psicologo comportamentale, ma si articolano tra vari attori quali terapisti, psichiatri, ricercatori, attivisti, psicologi e genitori.

L'alleanza tra questi ultimi due soggetti sembra abbia generato un meccanismo di protezione dal monopolio della clinica (*ibidem*).

Schopler, psicologo sperimentatore del programma TEACCH, critica aspramente la scienza psichiatrica e la sua credibilità, invertendo la relazione di esclusiva competenza della scienza classica precedente: la psichiatria ha perso di credibilità quando non ha riconosciuto che i migliori strumenti che poteva avere erano proprio i *report* dei genitori.

Oggi i clinici incoraggiano i genitori ad osservare i comportamenti dei loro figli distinguendo quell'osservazione demistificata (dell'autorità psichiatrica) che potrebbe caratterizzare il clinico al fine di stabilire un rapporto di collaborazione di lunga durata. Dopo Rimland altre *check list* e interviste sono state sviluppate (ABC, CARSS, ecc.) seguendo lo stesso principio di trascrizione dei racconti dei genitori decodificati dallo psichiatra. La perdita del potere degli psichiatri ha favorito in tempi successivi la formazione di una rete di competenze condivise,

che assicurano la cooperazione dei genitori soprattutto nel trattamento della terapia ABA.

Lo strumento che assicura il flusso di informazioni è proprio la *check list*, per la misurazione e standardizzazione del funzionamento di questo sistema.

La rete di competenze nel contesto di deistituzionalizzazione converge in multiple autorità locali quali psicologi, terapeuti, insegnanti, educatori speciali e soprattutto nei genitori, i migliori esperti dei propri bambini, con la possibilità di attuare trattamenti e decisioni in reciproca collaborazione.

Il contesto di cura è nelle società odierne radicalmente cambiato: i ragazzi con autismo rimangono nelle loro case con i genitori e non sono inseriti in istituti di custodia, come accadeva in passato (*ibidem*). Quando ci si riferisce alle scuole speciali queste ultime non sono intese al pari di istituti di ricovero e cura, bensì quali istituzioni educative e pedagogiche appositamente costruite per persone con determinate difficoltà.

Attraverso la partecipazione ad iniziative sociali nella comunità gli stessi autistici sarebbero ugualmente rispondenti alla logica dell'inclusione, forse anche in maniera migliore rispetto alle modalità esistenti.

Dopo la deistituzionalizzazione del ritardo mentale il passo successivo è cercare una sorta di normalizzazione e sviluppo delle migliori abilità possibili per questi soggetti (Wolfensberger 1972).

Il cambiamento del terreno istituzionale muta le pratiche in cui si costruiscono le diagnosi e i suoi attori principali tra cui la famiglia. La nuova matrice istituzionale prevede interventi nella comunità di appartenenza, o anche l'utilizzo dell'educazione speciale, in cui l'obbiettivo è sviluppare le abilità del soggetto in termini di capacità sociali, incoraggiando l'interazione in tutti gli ambienti di vita.

Il fatto che l'educazione speciale venga attuata in altri ambienti, come una scuola speciale, non equivale assolutamente ad un

declassamento della stessa. Anzi potrebbe presentare anche maggiori possibilità di partecipazione e attenzione verso le persone affette da autismo.

Il modello dell'inclusione della scuola italiana si orienta anch'essa sul versante della pedagogia speciale, intesa come un trattamento da garantire in un contesto comune, tra pari età e senza particolari distinzioni se non nella didattica detta appunto speciale.

Il contesto comune è però in grado di mantenere un atteggiamento non orientato alla discriminazione e alla stigmatizzazione degli autistici?

Se ciò fosse realizzabile senza danni non ci sarebbe nulla in contrario. Molto spesso queste persone sono vittime di abusi e violenze proprio nei contesti che dovrebbero proteggerli ed aiutarli a sviluppare la loro persona.

Sul versante delle terapie la cooperazione tra attori scolastici della famiglia e medici è garantita dai trattamenti come quelli comportamentali (ABA), non perché si presentino come cure promettenti la guarigione ma poiché assicurano il miglior lavoro possibile nell'interesse del paziente e della sua famiglia.

Se la scuola pubblica italiana adoperasse al suo interno tale trattamento avrebbe meno problematiche nella creazione di una rete di competenze condivise tra gli attori?

L'integrazione tra il sapere medico, psicologico, psichiatrico con quello posseduto dai familiari del soggetto e dalla loro comunità di appartenenza potrebbe essere un arricchimento globale di conoscenze anche se la terapia comportamentale ABA potrebbe non tener conto degli aspetti relazionali dello sviluppo tra genitore e figlio/a. I trattamenti in questione infatti sono effettuati non esclusivamente da personale medico, ma dai genitori o da personale scolastico, gli obiettivi sono misurati sulla capacità possedute dal soggetto ai fini di una migliore integrazione nel tessuto comunitario ma lasciano in disparte la relazione con la famiglia (*ibidem*). Sempre tenendo conto del ruolo del

contesto la scelta di effettuare o meno la terapia anche nella scuola pubblica o speciale dovrebbe tener conto delle caratteristiche dell'ambiente sociale in cui tutto ciò verrebbe attuato.

Le forme di conoscenza ed esperienza nella sociologia delle competenze sono dunque gradualmente assemblate, centrale è il passaggio dall'esclusivo monopolio e autonomia professionale medica alla generazione di un *network* caratterizzato da interdipendenza dinamica, dalla generosità e dalla coproduzione, che rafforzano le competenze di ciascun attore coinvolto.

Dall'autorità del modello medico alla conoscenza delle competenze: l'analisi si concentra ora sul lavoro necessario per implementare l'esperienza e la conoscenza in rete (*ibidem*) integrando le due sociologie in un rapporto di complementarità.

La rete di abilità è infatti distinta dalla figura degli esperti, la cooperazione tra gli attori permette lo sviluppo di una conoscenza esperta inclusiva.

Il crescente interesse per l'autismo si manifesta anche nei discorsi circa le spiegazioni scientifiche sull'incremento delle diagnosi di autismo in alcuni territori degli Stati Uniti.

Il filone dei naturalisti considera reale tale aumento sulla base dello sviluppo di agenti tossici nell'ambiente (Robertson 2007); così come nei vaccini (Bernard 2004) fino a giungere a conclusioni causali sull'esposizione eccessiva alla visione della televisione (Woldman, Nicholson 2000).

Gli assunti dei socio-costruzionisti spiegano l'incremento di diagnosi con il mutamento dei criteri diagnostici e anche con la consapevolezza maggiore sui disturbi dello spettro autistico tra genitori, insegnanti, medici ed educatori.

Inoltre dal 1991 la maggior accessibilità ai servizi di cura, attraverso l'inserimento di programmi di educazione specifici per gli autismi ha facilitato anche la sua conoscenza ed espansione. La riduzione dello stigma nell'accesso alle cure e la rete di relazioni che influenza i genitori dei soggetti autistici e non, potrebbero essere delle variabili da tenere in considerazione.

L'aumento delle diagnosi di autismo con spettro a basso funzionamento potrebbe verificarsi poiché più utilizzata oggi rispetto alla precedente disabilità del ritardo mentale.

L'insieme di tali spiegazioni rimangono però incomplete e insoddisfacenti; le cause cosiddette naturali, non trovano soddisfazione poiché i disturbi dello spettro autistico non si identificano con una singola sindrome, ma con molte, dalla graduata variabilità, l'autismo è infatti un aggregato di disordini specifici con figure comportamentali comuni.

I limiti delle teorie socio-costruzioniste sono invece nell'impossibilità di risolvere tali quesiti: perché emerge la necessità di mutare i criteri di diagnosi degli autismi? Si è dunque raggiunta una miglior competenza scientifica in questo campo?

Probabilmente il mutamento dei criteri diagnostici è ravvisabile nel cambiamento dei punti di vista sulla patologia stessa. Le categorie dei disordini infantili in clinica si prestano a varie terapie, quali quella logopedica, occupazionale, psicologica e comportamentale (ABA).

Se nel passato la diagnosi prevalente era quella di ritardo mentale oggi è più facile che sia identificato un autismo rispetto a quest'ultimo.

L'implementazione odierna di nuovi campi di intervento e lo spazio lasciato libero dalla deistituzionalizzazione, insieme all'emergente identità ibrida dello spettro autistico sono tutti fattori che potrebbero concorrere all'aumentare delle diagnosi in clinica (Fietzgerald 2012).

La rete dei soggetti istituzionalizzati nelle cliniche per ritardati mentali e quella dei bambini della classe media con problemi comportamentali sono due nodi di un problema che si riconnettono storicamente molto in fretta.

Il nodo della rete si riallaccia al ruolo attivo dei genitori dei minori quali alleati, come co-terapisti nei trattamenti, aumentano la gamma di terapie esternalizzate caratterizzate da modularità piuttosto che da eclettismo.

Tutto ciò ha generato una ricomposizione tra i significati stabilizzatisi nel tempo di ritardo mentale ed autismo.

Le competenze organizzative dei genitori, degli esperti e dei professionisti possono anche generare una sorta di nucleo di imprenditori morali in cui lo spettro dell'autismo diviene il paradigma attuale del disordine infantile.

Il ciclo di Ian Hacking esprime quel processo nella revisione delle classificazioni mediche che agisce sui fenomeni cambiando la dicitura incessantemente, quest'ultima viene poi rimessa in discussione generando una revisione.

Un'equivalenza tra numeri e diagnosi che si tramuta in una spirale che continua ad autoriprodursi e ad estendersi: molte diagnosi, vari sintomi vengono così attribuiti alla medesima persona (le classificazioni suddette utilizzano numerazioni progressive identificabili poi con la diagnosi espressa in parole).

Questo sistema classificatorio elimina la distinzione delle posizioni naturalistiche e socio costruttiviste.

I limiti dell'espansione del *network* di competenze possono essere identificati in alcuni casi descritti dalla letteratura scientifica americana.

Un'ipotesi senza dubbio originale è quella sperimentata nella relazione di incremento di diagnosi di autismo in una stessa cerchia territoriale (Fietzgerald 2010).

L'ipotesi dell'autore si situa nello spiegare le dinamiche di selezione dell'influenza sociale che generano informazioni sugli autismi e autoconvincimenti da parte dei genitori dei figli con autismo verso quelli con figli al momento normali.

Questa forza del cosiddetto "passaparola di vicinato" sarebbe sufficiente per socializzare il soggetto all'autismo attraverso l'ambiente sociale.

Inoltre gli autori si interrogano sulla variabile del territorio, perché le diagnosi di autismo aumentano in territori come la California e non tra le montagne del Texas? Questo li spinge a cercare ipotesi di epidemie virali che però non spiegano scienti-

ficamente i disturbi dello spettro autistico (basti pensare che se fosse un virus colpirebbe tutti indistintamente e non solo i minori).

L'influenza sociale è allora il fattore principale di spiegazione nell'espansione degli autismi.

La distanza spaziale e l'interazione sono le chiavi di lettura degli autori per spiegare l'incremento di soggetti autistici in età prescolare (*ibidem*).

Essi considerano e studiano le conversazioni tra genitori di soggetti autistici e genitori di bambini normodotati, in cui l'argomento principale nei luoghi di vita più frequentati (parchi, asili, negozi) è lo sviluppo del bambino.

Queste distanze raggiungibili e percorribili in una distanza di 15 minuti circa a piedi, nelle periferie delle grandi città, sono uno spazio ristretto di condivisione di informazioni tra più persone.

La teoria della diffusione sociale degli autismi sostiene che la diagnosi medica è influenzata dal sistema di comunicazione genitoriale, il quale a sua volta è influenzato dalla prossimità delle relazioni sociali con altri genitori, i quali inseriscono i loro figli nella comunità di autistici attraverso una sorta di autodiagnosi costruita dal confronto con genitori dei bambini autistici.

Questo inserimento in una comunità ristretta non fa altro che alimentare questa vera o presunta diversità, mancando il confronto con i bambini normodotati (*ibidem*).

Tale specie di socializzazione precoce agli autismi ritrova conferma nella diagnosi medica in quanto il bambino sembra aver appreso i comportamenti autistici e l'autismo stesso si esplica dunque come un prodotto meramente sociale, nato dalla coproduzione della diagnosi tra medico e genitori del bambino.

Pur con tutti i limiti riscontrabili nell'ipotesi in questione, essa evidenzia quali potrebbero essere i problemi di un eccesso di libertà nella costruzione di una rete di competenze tra la co-

munità e la scienza e come sia necessario un coordinamento tra i vari attori che sia equilibrato.

La genesi della diagnosi a mio parere, seppur legata alle conoscenze dei genitori sul proprio figlio deve tener conto delle conoscenze scientifiche e mediche, che in tal caso potrebbero successivamente smascherare comportamenti generati da genitori, come quelli descritti nel summenzionato studio americano.

Secondo la scrivente sarebbe stato interessante indagare le motivazioni che portano tali genitori ad identificare e a trovare autonomamente la patologia nel proprio figlio tramite il contatto con altri genitori e minori con diagnosi dello spettro autistico. A parer mio, le modalità di ricercare informazioni mediche e scientifiche sul *web* potrebbe essere una di queste.

Lo stesso concetto di epidemia sociale, un termine che richiama l'attenzione del mondo scientifico in varie declinazioni, al di là dell'incomprensione circa le cause della patologia, diviene argomento cui le scienze sociali non possono esimersi dall'analizzare, in particolare sul ruolo dei processi sociali che si generano attorno il discorso sugli autismi (Nadesan 2005; Shattuck 2006; Grinker 2007; Eyal *et al.* 2010; Liu *et al.* 2010; Silverman 2012).

La storia della ricerca sull'autismo, non essendo caratterizzata da certezze mediche, è stata fondamentalemente creata dall'alleanza dei genitori con bimbi dallo spettro autistico insieme agli scienziati biomedici; l'intervento *standard*, quale quello relativo alla psicologia comportamentale, è stato l'unico ad essere preso maggiormente in considerazione; ciò ha determinato condivisioni anche nel settore dell'educazione speciale e più in generale nell'insegnamento, così come con altre figure professionali quali terapisti occupazionali e psicologi comportamentali (Silverman 2012; Eyal *et al.* 2010).

I disturbi dello spettro autistico non possono essere dunque analizzati come il prodotto di una bio-medicalizzazione, gli autismi infatti, non sono trattati con biotecnologie mediche ma

principalmente tramite interventi comportamentali, da operatori para-professionali (come i genitori dei soggetti autistici che imparano le tecniche ABA) ed educatori; il miglior strumento di diagnosi è rappresentato dalle *check list*; le quali sono compilate con le osservazioni dei genitori oltre che dal medico neuropsichiatra.

Queste considerazioni portano a considerare non plausibile una responsabilità del personale medico psichiatrico nell'ambito della diffusione delle diagnosi dello spettro autistico (Eyal, Des Fitzgerald 2014).

Le conseguenze sociali che sorgono dai discorsi sugli autismi sono di vario tipo, l'indeterminatezza e l'ambiguità nei disturbi dello spettro autistico pongono innumerevoli domande cui non è facile trovare risposta certa.

Chi può dirsi esperto nei disturbi dello spettro autistico? Devono prevalere classificazioni mediche o genomiche? Si può definire una malattia, una disabilità o bisogna preferire il termine neuro diversità?

Questi interrogativi generano nuove forme di collaborazione e nuovi linguaggi tramite cui attori organizzazioni, associazioni, istituzioni costruiscono strategie e cercano soluzioni.

Le difficoltà incorporate nella parola autismo, così come descritte sopra, facilitano l'alleanza e l'avvicinamento ad un terreno intermedio costituito dalle bioscienze, dalle pratiche mediche e dall'attivismo sociale (Eyal *et al.* 2014).

La discesa in campo di questi diversi attori pone il dibattito scientifico al di fuori dell'ambito prettamente medico e dei tradizionali connotati di normalizzazione che caratterizzano la dicotomica relazione tra un corpo (e una mente) sana e una malata. Non è dello stesso avviso il filosofo Hacking il quale descrive le origini dei mutamenti classificatori nella patologia dello spettro autistico con conseguenze sociali profondamente incidenti sulla sfera relazionale e identitaria. La riflessione sulla normalità quale concetto in continua evoluzione si deve al

summenzionato autore, il quale proprio sulle classificazioni nosologiche degli autismi effettua un'interessante analisi.

Il concetto di “effetto valanga” da lui elaborato si riferisce a quel processo per cui le categorie assegnate a una certa tipologia di persone non facciano altro che modificare l'esperienza di sé, influenzando le relazioni; per ciò egli le definisce classificazioni interattive (2008).

Per questo è necessario che le scienze tutte si interrogino sulla loro modalità di costruire quella loro interpretazione di verità, costituita da oggetti, fatti, nomi e pratiche.

I criteri di conoscenza nella costruzione della categoria del soggetto autistico hanno modificato la relazione tra genitore e bambino, - inoltre hanno mutato la socializzazione e l'istituzionalizzazione delle sindromi (Hacking 2008).

Egli è fortemente critico riguardo i continui mutamenti che connotano la patologia autistica, applicando questa sua teoria proprio a tali sindromi, la quale viene definita in continua evoluzione dinamica. Il ragionamento dell'autore nel complesso si rifà al pensiero di Nietzsche ne *La Gaia Scienza*, affermando in questo contesto di riflessione che: «I nomi delle cose importano infinitamente di più delle cose stesse» (*ibidem*). Il concetto di classificazione nelle scienze è proprio l'argomento dibattuto dall'autore francese.

La stessa attribuzione di disabile che l'istituzione educativa italiana scolastica fornisce all'alunno autistico rientrerebbe in questa categorizzazione stigmatizzante tra normodotati e non evidenziando le differenze e le disuguaglianze a livello fisico, psichico e comportamentale. Anche tale modalità potrebbe risultare un tentativo di inclusione imperfetta socialmente in quanto generatrice a priori di relazioni tra gli attori diseguali e connotate dal pregiudizio. L'ideale della normalità risulta ancora fortemente radicato nel comportamento delle strutture educative e sembra ancora orientarne l'azione. Il suddetto autore afferma che per capire alcuni concetti come quelli relativi ad al-

cune patologie bisogna necessariamente considerare quel significato storico e dinamico dell'idea di normalità.

La definizione di normale nel Vocabolario tecnico e critico della filosofia (1938) di Andrè Lalande è etimologicamente derivante da “norma” (il prefisso greco è *ortho*).

Quest'ultima si intende come: «Squadra, è normale ciò che è allineato e non pende né a destra né a sinistra (ciò che è *perpendiculaire*)». Secondo quanto affermato dall'analisi di Siniscalchi dell'autore francese (2007 si rintracciano poi significati di regola, legge, criterio).

Da tale parola, Lalande sviluppa altri significati, come ad esempio definire ciò che è normale nei termini di qualcosa che si verifica nella maggior parte dei casi (*id quod plerumque accidit*, dei giuristi romani) o anche è normale ciò che è come deve essere.

L'autore francese afferma che dalla definizione di normalità derivi: «Un fatto ed un valore attribuito a questo fatto da colui che parla, in virtù di un giudizio di valore che egli fa proprio» (Lalande 1962, p. 689, trad. Siniscalchi).

Lo studioso francese intende il termine anormale come derivante dal greco *an-omalos*, ovvero ciò che si presenta disunito, diseguale o disarmonico.

Lo sviluppo evolutivo della persona autistica presenta infatti modalità difformi da quelle descritte e prescritte sia nel senso comune sia nella scienza medica. Anomalia invece designa un fatto, un avvenimento irregolare ed è un termine descrittivo. Anormalità si riconduce all'etimologia latina di norma, è un termine valutativo e normativo, così come affermato anche da Canguilhem (1998).

Il termine normale, sottolinea quest'ultimo autore è intriso di ambiguità; spesso con tale aggettivo descrittivo si indica una media statistica oppure un principio positivo di valutazione. Le prassi comuni nelle scuole pubbliche sono orientate ad accettare taluni comportamenti e atteggiamenti quali l'isolamento e la

marginalizzazione degli alunni autistici da parte del gruppo classe come normali, qualora guidati da una logica di discriminazione insita nella relazione con tutto ciò che appare e si presenta al di fuori della norma. La comunità di appartenenza dell'autistico andrebbe educata all'accettazione e alla comprensione del fenomeno per migliorare le modalità di interazione con esso. La stessa delega continua sulla persona autistica, che viene spesso incoraggiata dall'istituzione stessa all'insegnante di sostegno, quasi fosse quest'ultimo la panacea di tutti i mali, dimostra una mancanza di corresponsabilità educativa della scuola. Il filosofo inglese Kneale (1976) individua due tipologie di significati del termine normale, uno in un'accezione prescrittiva e l'altra in una declinazione descrittiva. La prima si riferisce a ciò che è conforme ad uno standard, l'insieme dei comportamenti di un uomo che si definisce "normale"; corrisponderebbero ai modelli ideali di comportamento che debbono appartenere ad una determinata classe di soggetti. In tal caso il paragone con la persona autistica è evidente: egli presenta comportamenti diversi dal modello ideale di comportamento anche se ciò non è legato alla volontà del singolo.

Come afferma anche Schmitt, ogni qualvolta si usa uno standard o un parametro per valutare la "normalità" di qualcuno o di qualcosa ci stiamo riferendo al significato prescrittivo del termine (1972).

Secondo il filosofo e logico inglese, per gli uomini normali vale questa definizione prescrittiva. Nel secondo caso, normale è ciò che corrisponde a un calcolo statistico, un'osservazione empirica di atteggiamenti diffusi in un dato contesto storico e sociale.

Il valore espresso è qui descrittivo. Egli conclude che il significato di "normale" in termini statistici e quello in senso normativo sono legati e dipendenti l'uno dall'altro. Tutti i sopracitati autori confermano come ci sia un'intima connessione tra i due significati, la confusione tra valore descrittivo e quello

prescrittivo è insita nel termine stesso di normalità (Siniscalchi 2007).

Tali categorie di pensiero sono necessarie a creare nuove tassonomie per la categorizzazione delle persone e dei loro comportamenti si sono sviluppati e ampliati nei diversi contesti storici, attraversano il campo politico, come il concetto di normalità di Comte, e anche quello statistico, con l'idea dell'uomo medio di Quetelet.

Hacking sottolinea come oggi non siano le strutture scientifiche a governare questi processi, o un sistema gerarchico di conoscenze, i soggetti sono infatti dotati di un'interattività relazionale che include la possibilità di accettare o rifiutare tali discorsi (2008).

La posizione nel dibattito scientifico sulle categorie nosologiche degli autismi è dunque controversa, se da un lato si può affermare che la necessità della scienza di classificare ed in un certo senso etichettare i suoi oggetti di studio sia per certi versi necessaria a poterli comprendere, è pur vero che l'eccesso di medicalizzazione, inteso come un'identità plasmata completamente dal concetto di autismo secondo termini nosografici, non possa che essere deleterio.

A mio parere, premesso che oggi le prassi delle istituzioni totali riferibili agli enti di custodia e cura per minori presenti nel passato sono stati superati da nuove modalità di socializzazione, il discorso dell'etichetta assegnata all'individuo assume una valenza negativa nei termini della dimensione esistenziale in cui viene esperita, ovvero del contesto.

Al pari di altri svantaggi, nelle scuole pubbliche molti ragazzi e bambini esprimono le loro difficoltà e la loro identità comunicando all'insegnante espressioni del tipo: «Io sono un DSA» (disturbi specifici dell'apprendimento). Come interpretare queste affermazioni? Da un lato ciò può connotarsi positivamente in quanto la relazione caratterizzata dallo stigma sembra non essere presente, ci si esprime apertamente (e inconsape-

volmente data l'età) sulla patologia nel gruppo classe; d'altra parte bisognerebbe attendere lo sviluppo evolutivo per comprendere come la società in genere accetterà questa caratteristica particolare dei soggetti in questione.

Una volta che il contesto di vita è stato demedicalizzato, per così dire, e considerando che la stessa concezione di disabilità tende ad essere ritenuta una condizione vissuta in uno spazio condiviso coi cosiddetti normali, anche il significato dell'etichetta diagnostica dovrebbe essere mutato.

Il concetto di autismo diviene una forma di sapere (nei limiti della conoscenza attuale umana) che supera i confini dell'ambito medico, tanto da generare collaborazioni con diversi attori istituzionali e non, i quali costruiscono e trasformano continuamente il significato di quei comportamenti che la nosografia medica chiama "disturbi dello spettro autistico". Secondo Hacking per contro queste modalità classificatorie non fanno altro che tentare di "normalizzare" quello che per la maggior parte delle persone risulta incongruente e tentano di spiegare con l'ausilio della razionalità cosa stia accadendo a quegli individui che appartengono della nostra stessa specie umana.

Per tale motivo gestire i comportamenti autistici tramite interventi aperti alla condivisione di varie esperienze e contesti, sembra oggi essere uno dei modi per ridurre la sindrome comportamentale, considerando che è la stessa scienza ad ammettere i suoi limiti nel poter comprendere le cosiddette patologie autistiche. La gestione degli autismi tramite interventi di natura comportamentale sembra essere quindi l'unico approccio presentato come più efficace.

Di fatti bisogna considerare in tali ragionamenti, senza volersi necessariamente riferire a discorsi ideologici, che queste correnti culturali provengono da un preciso contesto geografico e politico quali gli Stati Uniti d'America.

Il flusso dominante di categorizzazioni e orientamenti intellettuali è evidente anche per quanto concerne la situazione europea; un nuovo linguaggio (come potrebbe essere quello espresso dalle classificazioni mediche) è presentato come il migliore ed efficace.

Come è stato possibile dimostrare nel testo qui presente infatti, il discorso sugli autismi, sulla sua diffusione nonché incidenza e sulle possibili cause si genera dal territorio americano e questo campo si allarga e si diffonde a macchia d'olio negli altri paesi, tanto da poter leggere titoli su siti *on line* italiani in cui si parla di epidemia di autismo riferendosi all'Italia, quando poi in realtà i dati diffusi sono quelli di alcuni studi epidemiologici americani.

Ora considerare due territori diversi come fossero un unico, genera domande dalla difficile risposta.

Forse si potrebbe rintracciare in questi comportamenti mediali il significato di pratiche sociali incorporate: la generazione di un discorso che da elemento particolare diventa universale è legata a quella subordinazione che lega il linguaggio e il discorso della scienza ad un imperialismo simbolico (Bourdieu 2000).

Le parole flessibilità, mondializzazione, *governance*, inclusione ed esclusione, multiculturalismo e così via sono tutti termini usati dagli intellettuali europei per assimilarsi al pensiero degli scienziati americani, tanto da farle divenire una sorta di vocaboli globali, standardizzati e condivisi con un costruito cognitivo comune.

Queste modalità di comunicazione con i summenzionati nuovi termini, in realtà occultano delle verità concettuali incancellabili quali il capitalismo, la classe, lo sfruttamento, il dominio l'inuguaglianza che sono eliminati dal linguaggio dell'opinione pubblica, in quanto considerati obsoleti.

Questo imperialismo culturale, per definirlo secondo le teorie di Bourdieu⁶, attua una vera e propria violenza simbolica che presenta modi di pensare particolari come universali, validi per tutti.

La cosiddetta colonizzazione culturale degli Stati Uniti sull'Italia ad esempio porta a perdere di vista quella che è la propria e specifica realtà sociale e culturale.

Bisogna aprire una parentesi necessaria, ovvero riconoscere la facoltà di comprendere che il cosiddetto modello americano, da molti ambito e preso ad esempio, significa anche in parole povere: meno Stato e più mercato, smantellamento dello stato sociale, crescita basata sulla flessibilità del lavoro, centralità dell'impresa, salariato precario e insicurezza sociale, stato penale e medicalizzazione del disagio (Gousset 2011).

Le modalità di una cultura di concepire e trattare l'autismo rimanda parallelamente alla comprensione di intendere la salute di una nazione o di uno o più stati.

Nel campo della salute si distinguono ad esempio due diversi modelli con una gerarchizzazione degli elementi determinanti la salute delle persone.

⁶ Interessante è il contributo del filosofo francese Pierre Bourdieu; negli anni settanta (del secolo scorso) egli descrive il campo come una rete di relazioni tra varie posizioni che determinano gli scambi di capitale all'interno della struttura sociale, (Bourdieu, 1965) gli attori agiscono nei vari campi dalla matrice storica, ogni campo è diverso dall'altro e influenza quelli prossimi: «In termini analitici, un campo può essere definito come una rete o una configurazione di relazioni oggettive tra posizioni. Queste posizioni sono definite oggettivamente nella loro esistenza e nei condizionamenti che impongono a chi le occupa, agenti o istituzioni, dalla loro situazione (*situs*) attuale e potenziale all'interno della struttura distributiva delle diverse specie di potere (o di capitale) il cui possesso governa l'accesso a profitti specifici in gioco nel campo, e contemporaneamente dalle relazioni oggettive che hanno con altre posizioni (dominio, subordinazione, omologia)» (Bourdieu 1992, p. 67). L'analisi di ciò, per l'autore francese, è sì necessaria ad analizzare la struttura della distribuzione delle risorse che determina i comportamenti individuali e collettivi, ma esorta a concentrarsi sui flussi di informazioni e sui collegamenti tra agenti e istituzioni.

Il modello americano mette al primo posto gli stili di vita e i comportamenti i quali sono considerati determinanti al 50% sulla salute del singolo, per un 20% influisce l'ambiente, così come i fattori genetici, mentre l'accesso alle cure è determinante al 10%.

Se l'autismo è considerato una sindrome comportamentale neurologica quest'ultima influisce sullo stato di salute del singolo quasi interamente, andando a rendere impossibile quell'utopico stato di completo benessere psichico e fisico contemplato dall'ONU sin dal 1948.

Il modello europeo mette invece al centro la persona considerando l'età, il patrimonio genetico e il sesso, i quali sono considerati imm modificabili, intorno ad esso si strutturano tutti quegli elementi che sono suscettibili di modifiche, quali stili di vita individuali, le reti sociali, gli ambienti di vita, il contesto politico economico e culturale.

Il diritto alla salute caratteristico del suddetto modello europeo è espresso pienamente da quella possibilità di mutare e correggere alcuni determinanti.

In sostanza bisogna considerare con spirito critico quelle correnti interpretative e anche ideologiche che provengono da altri paesi per poter operare le giuste considerazioni, nel caso degli autismi l'importanza del contesto è determinante, nel senso che è importante comprendere quali orientamenti sono velati dietro la legittimazione di taluni comportamenti.

La condivisione dei linguaggi medici attraverso l'uso dell'ICF nella scuola è un tentativo di medicalizzare la via dell'istruzione degli autistici e in generale delle disabilità? Quali alternative si presentano a questa modalità di operare? A mio parere condividere un linguaggio comune seppur proveniente dall'ambito medico non è necessariamente legato ad un discorso di medicalizzazione, intesa nel senso classico.

Si tratterebbe di poter casomai ampliare le conoscenze del corpo docente per poter meglio comprendere i soggetti autistici

e fornirgli una risposta educativa adeguata attraverso la condivisione di esperienze con gli altri operatori.

Semmai l'obiettivo è innalzare la qualità dell'insegnamento nelle scuole in relazione all'autismo.

In tal modo si eviterebbe il contesto esclusivo della struttura medica in termini di competenze; anzi potrebbe essere una strada per allontanarsi dai pericoli dell'istituzionalizzazione sanitaria.

Proprio la scuola italiana utilizza questa stessa terminologia nell'inquadrare il discorso tra inclusione ed esclusione, la prima è diventata nel tempo una vera e propria strategia didattica, un *modus operandi* cui le scuole cercano di adeguarsi ognuna secondo le proprie possibilità.

Si potrebbe pensare che questo potrebbe essere un modo di poter attribuire a questi soggetti quel capitale culturale da cui essi rimangono esclusi (per cause naturali?) per essere inseriti in quel campo di relazioni e in quella rete che viene riprodotta dal sistema educativo dell'istruzione.

Se l'obiettivo è questo, è ancora tutto da dimostrare e compete al campo delle politiche pubbliche e sanitarie procedere in tal senso.

Basterebbe, almeno al momento, fare riferimento alla condizione occupazionale delle persone con disabilità e autismo in età adulta: uno scenario desolante, per nulla rispondente ai progetti di inserimento nella comunità lavorativa e sociale tanto decantati.

Perché allora tale discorso sull'importanza dell'educazione e dell'inserimento in età infantile e adolescenziale è così adesso enfatizzato, se poi all'improvviso, una volta giunte all'età adulta, queste persone sono abbandonate a loro stesse?

Perché illudere le famiglie e tutti coloro che se ne occupano con *slogan* improntati ad un'uguaglianza utopica per tutti? Non avendo possibilità di dare risposta certa a tali domande, in un

certo qual senso anche retoriche, si possono solamente ipotizzare scenari.

Quello che il discorso sulle disabilità fa emergere, quasi fosse la punta di un *iceberg*, è il disagio che vive la scuola, l'istituzione educativa in sé a partire dai soggetti che ne fanno parte.

Basta decantare le politiche dell'integrazione e dell'inclusione per cancellare quelle situazioni che non possono essere mutate?

È sotto gli occhi di tutti che il disagio espresso dall'istituzione scolastica sia una realtà che appartiene a chiunque, senza distinzioni, normodotati e non che dir si voglia.

In una società in cui la svalorizzazione della cultura e dello studio sono dominanti, come prendere seriamente le possibilità di far fronte alla complessa questione dell'autismo?

Quello che in realtà importa sono le responsabilità educative degli adulti, spostando il problema sulla questione delle difficoltà dei meno dotati si maschera la debolezza di figure di riferimento e la precarietà effimera della società stessa, dai mezzi di comunicazione di massa alle istituzioni deputate alla formazione.

La formazione di base andrebbe allora effettuata sugli adulti e su tutti coloro che si occupano di educazione, affinché comprendano il ruolo di cui sono portatori e quali responsabilità esso comporta per le generazioni future.

Secondo Bauman questa modernità liquida in cui è immerso l'uomo consumatore delega continuamente ai media, alla televisione, alla rete telematica, al mondo virtuale, alle merci il compito educativo. Al di là del disagio che tutto ciò genera si sottolinea come sia il fattore delle persone ad essere determinante.

Bisogna comunque considerare che le patologie autistiche sono ricondotte nell'ambito neurologico e non rappresentano un disagio generazionale o un esclusivo vissuto problematico di relazioni.

L'enfasi sul discorso dell'inclusione nella scuola porterebbe probabilmente ancora a quella normalizzazione, intesa come standardizzazione di comportamenti e di cognizioni delle persone, anche nelle terapie e nei trattamenti?

Infatti non è pensabile occuparsi dell'autismo in termini universalistici, ogni persona in quanto unica e diversa dall'altra, necessità di attenzioni particolari in cui l'ipocrisia di voler necessariamente rendere tutti uguali non regge all'evidenza della realtà.

I sistemi di pratiche e rappresentazioni e la riproduzione dell'ordine sociale sono infatti tra loro interconnessi (Bourdieu 2003).

Le relazioni di potere nella società (i campi) si legano agli *habitus*, schemi mentali e corporei degli individui che ne orientano l'azione, questa continua influenza reciproca da luogo alle istituzioni sociali e alle rappresentazioni della realtà come "normali" (Bourdieu 1983, 1993, 2003).

Ad esempio alcune di tali rappresentazioni tendono a giustificare lo stile di vita del gruppo dominante e ad accettare la posizione subordinata di coloro che vivono in condizione di esclusione o emarginazione.

È il caso degli autistici che potrebbero essere intesi come una minoranza culturale con una propria modalità di comunicazione, gli atteggiamenti verso tali gruppi ristretti numericamente sono spesso improntati alla superficialità e guidati dal pregiudizio in quanto legati agli stereotipi nella mente di coloro che sono considerati normodotati.

Nel campo dell'autismo ciò può tradursi in una rinuncia e in una accettazione della propria condizione, lo stesso vale per la famiglia e per coloro che sono coinvolti nel processo di cura o educazione (Medeghini 2013).

Allo stesso tempo queste modalità di pensiero sono diffuse e generano una remissiva accettazione da parte della società, un atteggiamento di passività o di docilità, che riporta ad un con-

formismo che non segue criteri logici, nell'accettazione delle prassi imposta dalla società, le quali sono il più delle volte mascherate e non visibili apertamente.

Il capitale di un individuo può infatti essere suddiviso in diverse tipologie, quest'ultimo può essere simbolico, culturale e sociale.

La prospettiva relazionale si avvale dell'analisi della rete per far emergere la struttura della distribuzione delle risorse e dei capitali (simbolici, culturali o sociali) che determina essa stessa la natura delle prese di posizione individuali e collettive.

La posizione di un individuo nello spazio sociale riconduce a dinamiche quali il conflitto, la cooperazione, l'identità ecc. L'approccio relazionale vuole svelare i significati individuali insiti nei legami sociali, non sono le proprietà dei singoli attori ad essere indagate ma le loro relazioni, secondo Bourdieu: «Il reale è relazionale» (1992).

I fatti sociali si possono ricostruire come i punti di una figura geometrica, si hanno modelli di insiemi di relazioni possibili, in tal modo gli elementi singoli diventano casi particolari del possibile; le relazioni si scoprono non per quello con cui sono, ma soprattutto per quello con cui non sono.

In tal caso le pratiche comunicative tra autistici e normodotati non sono caratterizzate generalmente dall'accettazione, dalla condivisione e dalla parità di condizioni in tema di diritti.

L'istituzione educativa sembra non aver raggiunto, a parte casi sporadici, gli obiettivi che si è proposta con l'inclusione.

Le relazioni sociali allora si riproducono continuamente in un dato campo, in ognuno di essi si identificano attori dominati e dominanti in perenne conflitto per risorse e capitali da modificare o mantenere, la lotta si espande anche alle loro stesse posizioni occupate nel campo.

Di solito i valori, i mezzi, le logiche di un sistema nello specifico campo sono implicitamente accettate dai suoi attori, l'ordine apparente è dato dalla *doxa*, che corrisponde alla visio-

ne imposta dagli attori dominanti quale quella più giusta e rispondente a presupposti di ordine comune, tanto da apparire ai più come naturale (*ibidem*).

Se per le minoranze e per i soggetti autistici prevale la discriminazione e l'esclusione ci si domanda se queste pratiche siano frutto di ignoranza e insensibilità individuali e collettive oppure siano rispondenti all'influenza, consapevole o no, di una visione imposta dall'alto.

I capitali che costituiscono la posta in gioco all'interno di ogni campo della fisica sociale, sono di tipo sociale, culturale ed economico; nel primo si identificano le relazioni e le appartenenze del soggetto, nel secondo ci si riferisce ai titoli di studio, alle conoscenze intellettuali, ai beni culturali acquisiti nell'esistenza, nel terzo si fa riferimento ai beni materiali, alla ricchezza e ai possedimenti.

Il capitale simbolico è espresso con l'uso di simboli, è un valore aggiunto di prestigio legittimità e autorità riconosciuto da altri, può essere una qualità qualunque (coraggio, ricchezza, ecc.) in sostanza si tratta di una proprietà che risponde alle aspettative collettive socialmente costituite, la quale può esercitare una specie di azione a distanza senza contatto fisico. Il capitale simbolico dunque corrisponde al potere simbolico.

La modalità di dominio odierna, espressa tramite pratiche simboliche:

Sostituisce la repressione con la seduzione, la forza pubblica con le pubbliche relazioni, l'autorità con la pubblicità, la maniera forte con la maniera dolce, e ottiene l'integrazione simbolica delle classi dominate più con l'imporre bisogni che inculcando norme. (Bourdieu, 1979, pp. 158-159)

I sistemi simbolici più potenti sono quelli che sembrano descrivere una realtà sociale (la relazione tra uomini e donne, lo Stato) mentre in realtà prescrivono e indicano un modo di esistenza.

Allo stesso modo il sistema della medicina come sistema simbolico assegna l'etichetta all'individuo nel momento in cui gli comunica la diagnosi e prescrive un comportamento, forse limitandosi a riconoscere quello si manifesta nel corpo e nella mente della persona.

La recente diagnosi di disturbo dello spettro autistico, metaforicamente con l'uso della parola spettro sembra evocare proprio lo stigma che caratterizza l'autismo e le sue manifestazioni nella società.

Al pari una presenza spettrale incute paura, timore e diffidenza nel prossimo, il quale reagisce col pregiudizio nelle relazioni con quest'ultimo.

Strutture cognitive e strutture sociali si fondono tramite l'incorporazione dell'*habitus*, espressi nella dialettica prescrizione-descrizione (Bourdieu 1979).

Il capitale culturale di una società è riprodotto dal sistema scolastico educativo, in cui le classificazioni riproducono i sistemi dominanti per l'esercizio del potere simbolico.

Essa non fa altro che riproporre le divisioni sociali e legittimarle, contribuisce al mantenere lo *status quo* esistente dei rapporti sociali tra le classi.

Nel caso dell'autismo l'acquisizione di tale capitale culturale risulta molto complesso, anche se considerato dallo Stato e dalla società in genere come elemento essenziale nella crescita di un soggetto. Il risultato finale sarà comunque il medesimo che si attende per i normodotati, anche se le modalità di raggiungimento sono diversificate.

Evidente che le stesse divisioni sociali presenti fuori dal contesto educativo saranno amplificate e perpetrate anche nel sistema scolastico.

Questo significa che utilizzare l'istruzione come risoluzione dei problemi sociali che affliggono l'autistico e la sua famiglia non è sufficiente.

Stesso discorso per il capitale economico, se lo stesso non è già un'eredità della famiglia di appartenenza il soggetto autistico si troverà sfornito dei mezzi necessari alla sussistenza in quanto non aiutato dal contesto sociale in alcun modo, se non quando completamente escluso e marginalizzato.

La povertà di capitale sociale, se la famiglia di origine non riesce a far fronte ad un adeguato sostegno in termini affettivi, complica ulteriormente la posizione in qualsiasi campo ove si collochi il soggetto in questione.

Sempre secondo Bourdieu: «Niente sembra più naturale della famiglia: questa costruzione sociale arbitraria sembra situarsi dalla parte della naturalità e dell'universale» (Bourdieu, 1994, 1995, p. 125). Essa diviene un principio collettivo di costruzione della realtà sociale, una sorta di parola d'ordine, essa altro non è che una categoria strutturata dallo Stato, prodotta e riprodotta nell'oggettività sociale e nella mente delle persone. Quando si parla di minori autistici inseriti nelle scuole infatti le decisioni sono delegate ai genitori di quest'ultimo, i quali hanno un ruolo importante nelle scelte per il loro figlio.

Lo Stato ne incoraggia il conformismo morale e logico, queste categorie sono inculcate dall'azione di Stato attraverso alcune professionalità (lo statista, il magistrato, l'operatore sociale).

La contraddizione sta nel fatto che la famiglia è poi considerata una realtà privata, seppur di origine pubblica, il pensiero cosiddetto statalizzato è una delle forme più imponenti di funzionamento della famiglia.

Quest'ultima è una costruzione discorsiva la definizione dominante e legittima di famiglia normale viene descritta e nel frattempo prescritta (Bourdieu 1994); per questo essa costituisce uno dei campi in cui si situa la violenza simbolica, incarnata nella soggettività (tramite schemi di pensiero e categorie) e nell'oggettività (con strutture e meccanismi) espressa dallo Stato nelle società complesse.

4.2. Lo scenario mediale tra *sickness* e *disease*: l'impatto mediato degli autismi nella Società

L'interesse crescente per il tema della Salute nei cittadini passa attraverso la comunicazione istituzionale del Servizio Sanitario Nazionale⁷, affinché la conoscenza sulla salute sia mediata dai messaggi implementati dalla scienza e dalle istituzioni per la costruzione dell'*empowerment* (OMS 2010) della persona, protagonista del suo benessere assieme agli organismi preposti in tale ambito, come le ASL del servizio Sanitario Nazionale (www.salute.gov).

L'*empowerment* per la promozione della salute è quel processo tramite cui le persone acquisiscono maggior controllo sulle decisioni e le azioni del proprio benessere psicofisico. Quest'ultimo può essere di natura sociale, culturale, psicologico o politico; i gruppi o i singoli esprimono le proprie necessità e preoccupazioni partecipando al processo decisionale con azioni di varia natura per la soddisfazione dei loro bisogni. L'influenza o il controllo dei determinanti della salute possono essere esperiti a livello collettivo o individuale (OMS 1998).

L'analisi dei siti internet⁸ regionali delle strutture sanitarie riporta come solo in alcune regioni sia diffuso sui portali *on line* il tema dell'autismo. Il *web* rappresenta una fonte di informazione in tema di salute ampiamente diffusa tra giovani e non, oltre le classiche comunicazioni istituzionali, l'informazione elettronica mediata da internet presenta un vasto campo di informazioni per il fruitore.

Anche se in Italia aumenta il numero di internauti (50%) rispetto all'uso dei concittadini europei (65%) non si è ancora raggiunta una maggioranza completa (Istat 2010). Bisogna in

⁷ Linee guida per la comunicazione *on-line* in tema di tutela e promozione della salute, Ministero della Salute, Sapienza Università di Roma, Anno 2010.

⁸ Il Piano di azione dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle malattie croniche 2008-13 afferma come la promozione e la comunicazione in tema di salute siano elementi strategici per garantire un adeguato benessere alla popolazione (www.salute.gov).

tutto ciò considerare che la ricerca scientifica sugli autismi andrebbe sostenuta maggiormente, la mancanza di conoscenze scientifiche esatte giustifica l'assenza da molti portali pubblici sanitari poiché è prematuro parlare di prevenzione per una disabilità di cui ancora si discutono le cause.

Inoltre mancando quell'accordo in un *network* condiviso tra scuola, famiglia e territorio diventa difficile poter parlare compiutamente della questione diffusamente.

Questa diffusione, a tratti minoritaria sul *web* e sui media in genere, è coadiuvata dalla "prima giornata mondiale di consapevolezza sugli autismi" istituita dalle Nazioni Unite nel giorno 2 aprile a partire dall'anno 2007, in questa giornata i monumenti delle principali città del mondo vengono illuminati di blu, simbolicamente un tentativo di sensibilizzazione pubblica sugli aspetti enigmatici della malattia (promossa dall'associazione *Autism Speak*).

Il vero obiettivo è combattere stigma e pregiudizi, nonché ignoranza che ruotano intorno alle conoscenze comuni sull'autismo. La mancanza di informazioni specifiche sull'autismo, anche negli ambiti istituzionali, come la scuola, non è sicuramente un punto di forza per le istituzioni in genere. La comunità, quando non ha strumenti per controllare gli aspetti imprevedibili della malattia facilmente si lascia coinvolgere dalla paura e da reazioni emotive dettate dalla mancanza di conoscenze scientifiche adeguate.

Il motto utilizzato per la giornata mondiale dell'autismo è infatti: "Non chiudere la porta alla conoscenza, accendi una luce blu".

In concomitanza alla descrizione della giornata, nei principali quotidiani e media elettronici italiani sono rintracciabili sul *web* gli ultimi lavori della comunità scientifica, che si orienta oggi a individuare e presentare principalmente cause di ordine genetico per la malattia⁹.

⁹ «L'autismo è genetico una volta su tre. Per la giornata mondiale dell'autismo i monumenti si colorano di blu» ("Huffington post", Gruppo Espresso, 1/04/2014). «Autismo, una giornata mondiale per parlarne. E anche

Questo clima culturale favorisce in Italia la nascita di una normativa sugli autismi, la quale è composta di alcuni articoli in cui si ribadisce l'importanza della tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale per i soggetti con disturbi dello spettro autistico (www.salute.gov).

Metaforicamente il termine spettro (autistico) potrebbe indicare anche una presenza fantasma all'interno del dibattito dell'opinione pubblica, seppur bisogna considerare che si sta parlando di una minoranza la cui presenza nella popolazione è di circa l'1%.

Bisogna infatti evidenziare che nei *mass-media* in generale il discorso sull'autismo è presentato come tema di interesse pubblico, inserito nei quotidiani nella sezione "salute" e comunque rimane circoscritto in un ambito prettamente specialistico inerte la comunicazione su tali temi; sarebbe improbabile oggi trovare sulla prima pagina dei quotidiani un titolo riguardante la questione dell'autismo.

È pur vero che l'ambito della salute e della malattia provoca reazioni emotive nei soggetti abbastanza marcate e la possibilità di incidere significativamente necessita di studi sulla percezione dei messaggi del target di riferimento. I *mass-media* se non adeguatamente informati potrebbero contribuire alla formazione

le città italiane si illuminano di blu. Convegni, concerti ed altre iniziative in Italia e nel mondo per la campagna di sensibilizzazione sui disturbi del neuro sviluppo che colpisce l'1% della popolazione mondiale. Il problema dei costi altissimi, calcolati negli Usa e in Gb in 2 milioni di dollari a persona. Raccolta di fondi per il progetto di *cohousing*» ("La Repubblica" 1/04/2015). «Due aprile: Giornata Mondiale sull'Autismo, Musica e incontri a Trento: rebus autismo nei concorsi, Quel mio amico così» ("Il Tempo", 27/03/2015). «Giornata mondiale sull'autismo: Mattarella rimuovere barriere per le persone con disabilità Il presidente della Repubblica: garantire una vita dignitosa e un lavoro alle persone affette da autismo» - <http://www.rainews.it/dl/rainews/articoli/>. «Autismo, genetica la causa in un caso su 3 Giornata mondiale, Roma si colora di blu. Per l'occasione sono stati presentati i risultati di una ricerca europea guidata dal Campus biomedico di Roma. Avanzano i progressi nella diagnosi e nel trattamento» -<https://www.tgcom.it>. 2/04/2015.

di uno scenario caratterizzato da false conoscenze e alimentare pregiudizi nei fruitori.

L'impatto dei media sul *target* della Società (*Sickness*) non va assolutamente trascurato, in quanto elemento rafforzante o limitante le conoscenze reali o presunte sulle malattie.

Le rappresentazioni stereotipate e fittizie soprattutto in campo cinematografico (quando presenti) creano un enorme divario tra la realtà clinica e quella dell'immaginario collettivo, come ad esempio l'attribuzione di proprietà intellettive straordinarie o anche la creazione del mito dell'autismo secondo cui queste persone non percepiscono sentimenti (Draaisma 2008). Credere in questi rappresentazioni, in un certo senso mitologiche, può rappresentare un limite imponente nella vita reale.

È dunque necessario riferirsi alla costruzione della *disease*, intesa come patologia, nella relazione tra comunità scientifica e società.

La *disease* ovvero patologia, sempre nell'accezione del modello multidimensionale della disabilità fornita da Di Santo, è individuabile nella Società attuale e passata soprattutto attraverso le definizioni e concettualizzazioni fornite dalla scienza medica e psichiatrica, la disciplina che più si è occupata di trattare l'autismo è proprio quest'ultima.

La produzione scientifica nel corso del tempo riporta numerosi studi e interpretazioni che contestualizzano e tentano di spiegare e descrivere le sindromi autistiche¹⁰ generando anche errori e danni per la salute degli individui¹¹.

Il termine utilizzato soprattutto in ambito clinico per le tipologie dei disturbi autistici vuole evidenziare che quest'ultimi colpiscono ogni persona in modo differente, fluttuando da una lieve ad una grave sintomatologia.

¹⁰ Negli anni '60/'70 le teorie più accreditate dalla comunità scientifica si basano su quella elaborata da Bettelheim, la scienza legittima per lungo tempo che l'autismo è da considerarsi come risultante dei rapporti del bambino con la madre, descritti metaforicamente come caratterizzati da vuoto affettivo (la forza vuota) alla base teorica essenzialmente si rintracciano spiegazioni di tipo psicoanalitico.

¹¹ Si veda il caso Wakefield sulla correlazione tra autismi e vaccini.

Il sito dell'OMS riporta informazioni e descrizioni dei disturbi dello spettro autistico nella parte dedicata alla salute mentale, la sezione *media center* mostra un breve cartone animato dal titolo "*I have a black dog*" una metafora per descrivere la malattia della depressione, per gli autismi invece non sono reperibili video o prodotti multimediali esplicativi e di divulgazione pubblica. Secondo l'OMS (2015) i disturbi dello sviluppo includono gli autismi tra i disordini mentali, infatti:

Disordini dello sviluppo è un termine ombrello che copre le disabilità intellettive e i disordini pervasivi dello sviluppo. I disordini dello sviluppo solitamente compaiono nell'infanzia ma persistono nell'età adulta, causando impedimenti e disabilità nelle funzioni relative alla maturazione del sistema nervoso centrale. Generalmente segue un decorso veloce con periodi di remissione e si associa ad altri disordini mentali. Le disabilità intellettive sono caratterizzate da impedimenti nelle abilità con manifestazioni nel funzionamento e nei comportamenti, spesso una bassa intelligenza diminuisce le abilità di adattamento alla vita. (OMS 2015)¹²

Le linee di indirizzo dell'OMS intendono identificare, promuovere e sostenere soluzioni tramite le migliori pratiche innovative che rafforzino le capacità degli Stati di affrontare e gestire le persone con disturbi dello spettro autistico. Inoltre raccomandano l'importanza di individuare le priorità e le azioni della ricerca, nonché l'implementazione di una rete globale, intesa come un reticolo comunicativo in cui circolino in modalità si-

¹² «Symptoms of pervasive developmental disorders, such as autism, include impaired social behavior, communication and language, and a narrow range of interests and activities that are both unique to the individual and are carried out repetitively. Developmental disorders often originate in infancy or early childhood. People with these disorders occasionally display some degree of intellectual disability. Family involvement in care of people with developmental disorders is very important. Knowing what causes affected people both distress and wellbeing is an important element of care, as is finding out what environments are most conducive to better learning. Structure to daily routines help prevent unnecessary stress, with regular times for eating, playing, learning, being with others, and sleeping. Regular follow up by health services of both children and adults with developmental disorders, and their careers, needs to be in place. The community at large has a role to play in respecting the rights and needs of people with disabilities» (OMS 2015).

nergica e costruttiva azioni, innovazioni pratiche per la conoscenza e il trattamento delle patologie autistiche.

Gli Stati membri sono invitati ad elaborare strategie per eliminare lo stigma e l'esclusione sociale delle persone affette da autismo, richiamando la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità.

Nel documento sul *web* dell'OMS si descrivono una serie di urgenze che tutti i paesi debbono fronteggiare attraverso l'implementazione di un sistema salute efficace: effettuare una ricognizione dei bisogni speciali delle persone con autismo nel quadro comprensivo della salute dell'infanzia e dell'adolescenza; sviluppare politiche legislazioni e pratiche ai fini di un efficace supporto alle persone con disturbi dello spettro autistico nel contesto più ampio di tutte le questioni riguardanti la salute mentale e i suoi disordini; supportare campagne di comunicazione pubbliche per la rimozione dello stigma di questi soggetti (richiamandosi alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità) incrementare le capacità del sistema di cura della salute nell'erogazione dei servizi per i soggetti autistici e le loro famiglie; considerare *in primis* la salute nello sviluppo del bambino e dell'adolescente come prioritario interesse nelle politiche sanitarie pubbliche; incoraggiare le pratiche di cura basate sulla partecipazione della comunità sociale ed evitare la medicalizzazione nelle istituzioni sanitarie residenziali e non; rinforzare le infrastrutture per la gestione delle patologie attraverso adeguati strumenti educativi, sociali, riabilitativi e di supporto; promuovere l'uso della tecnologia per la diagnosi e il trattamento; provvedere ad un supporto appropriato per la persona e la sua famiglia a livello sociale e psicologico; promuovere convenzioni nel settore del lavoro privato per l'inserimento lavorativo dei soggetti con disturbi dello spettro autistico; identificare le disparità di accesso ai servizi; sviluppare un sistema informativo e di sorveglianza sulle patologie in questione per poter programmare le necessità a livello nazionale; promuovere ricerche specifiche sui contesti e sulle tematiche della diagnosi e dei trattamenti (*WHO, Report 2013*).

La divulgazione della patologia (*disease*) alla società (*sickness*) passa attraverso un breve *report* semplificato in cui alcune vignette sono accompagnate da brevi messaggi che intendono spiegare il ruolo dell'OMS: che cosa sono i disturbi dello spettro autistico, cosa possono fare le comunità locali e i governi. Non è utilizzata la parola “disturbi dello spettro autistico” (se non nel sottotitolo) bensì “disturbi dello sviluppo”, le immagini riportano disabilità motorie e intellettive per comunicare, probabilmente, strategie valide nell'ampio contesto delle disabilità in genere.

È evidente il tentativo di spiegare il vissuto individuale (la *illness*) di questi soggetti soprattutto nell'emotività espressa dalle reazioni di stigma e di esclusione sociale della società.

L'esclusione secondo la scrivente, riguarda anche l'impossibilità di accedere pubblicamente a trattamenti come l'ABA (visto che vengono consigliati dalle stesse istituzioni) all'interno di istituzioni pubbliche sanitarie e scolastiche, la sofferenza di non poter ricevere cure adeguate, che se non risolutive potrebbero perlomeno alleviare le loro difficoltà e quelle del loro nucleo familiare.

Si evidenzia nell'analisi di tali documenti il ruolo strategico consistente nella creazione di una rete globale composto dalle persone con tali disabilità coadiuvate dall'azione dei governi, che si potrebbe esprimere tramite iniziative legislative favorevoli, a partire dall'interesse solidale della comunità locale per comprendere anche i contributi della ricerca scientifica (OMS, *Report Easy read* 2013).

Un opuscolo come quello sopramenzionato presente nel sito dell'OMS potrebbe essere inserito come elemento di educazione alla salute nelle scuole pubbliche per sensibilizzare gli studenti di ogni ordine e grado alla tematica dei disturbi dello spettro autistico. Potrebbero essere create versioni semplificate a seconda del *target* di età di riferimento.

Allo stesso tempo nei luoghi di lavoro degli adulti sia pubblici che privati si potrebbero distribuire tali opuscoli informativi per sensibilizzare datori di lavoro e dipendenti alla tematica in questione. Il finanziamento di queste iniziative è dato dalle

Associazioni del settore, in questo caso si tratta di *Autism Speaks*, la quale ha promosso anche la campagna di sensibilizzazione mondiale sull'autismo.

Il ruolo di *empowerment* della salute del cittadino è pienamente espresso dai bisogni emergenti dell'associazionismo, in cui si rapportano vari attori sociali nella rete di condivisione delle competenze sull'autismo.

Il sito *web* italiano dell'Istituto Superiore di Sanità riporta molte informazioni dedicate alla tematica dell'autismo, è possibile leggere infatti che i disturbi dello spettro autistico sono generati da una compromissione dello sviluppo che coinvolge le abilità di comunicazione e di socializzazione, sono in generale associati a comportamenti inusuali (ad esempio comportamenti ripetitivi o stereotipati) e ad un'alterata capacità immaginativa (www.iss.it).

Secondo l'Istituto infatti:

La posizione scientifica condivisa a livello internazionale considera l'autismo una sindrome comportamentale associata a un disturbo dello sviluppo del cervello (porta con sé alterazioni della struttura e delle funzioni nervose) e della mente (include alterazioni dello sviluppo psicocognitivo ed emozionale) con esordio nei primi tre anni di vita. Sia fattori genetici che ambientali sono oggi considerati all'origine dello spettro autistico. La sindrome si configura come una disabilità permanente che compare in età infantile ma accompagna il soggetto per tutta la durata della vita. Le caratteristiche del *deficit* sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e presentano una espressività variabile nel tempo.

La posizione assunta è quella di considerare l'autismo un disturbo neurologico il quale influisce sullo sviluppo emotivo e cognitivo del soggetto in questione. L'Istituto suddetto evidenzia inoltre come nei tempi passati la causa di tali disturbi sia stata erroneamente indagata sotto l'ottica di alcuni aspetti relazionali disfunzionali presenti nel nucleo familiare, generando errate convinzioni, nonché trattamenti e terapie nella Società (*sickness*). In termini ancora più accessibili ai membri della comunità si potrebbe definire l'autismo come:

Una malattia complessa, caratterizzata da gravi disturbi della comunicazione, del comportamento e dell'interazione con gli altri. Nelle forme più gravi, le persone affette non parlano, tendono a isolarsi e presentano comportamenti stereotipati e disabilità intellettuali. Ci sono però anche forme più leggere in cui, nonostante i problemi nella comunicazione, le capacità intellettive e di linguaggio non sono compromesse. In genere, i disturbi dello sviluppo compaiono prima dei tre anni; l'autismo è quattro volte più frequente nei maschi che nelle femmine. (www.telethon.it)

Oggi i principali protagonisti della diagnosi sono i genitori dei bambini con sospetto autismo: le madri sono le prime a segnalare (nell'80% dei casi) comportamenti inusuali nei figli tra i 2 e i 3 anni di età (47%), soprattutto riferiscono difficoltà nelle comunicazioni verbali e non (77%) in seguito (73%) si segnalano disturbi dell'apprendimento; aggressività e autolesionismi sono presenti nel campione della ricerca per un 25% (Censis 2012).

La dimensione della società (*Sickness*) rappresentata dalla Scuola è l'istituzione maggiormente frequentata dai giovani con autismo fino ai 19 anni di età, quantità espressa numericamente in una percentuale del 93%.

Sociologicamente si intende come istituzione non solo la divisione degli apparati preposti allo svolgimento di compiti e funzioni per l'interesse pubblico (ad esempio istituzioni giudiziarie, istituzioni sanitarie, istituzioni militari di pubblica sicurezza) ma anche quell'insieme dei modelli di comportamento che in una società assumono un significato normativo, caratterizzato dall'esistenza di alcuni vincoli (Di Santo 2013, p. 102).

Al di fuori dei comportamenti che si manifestano nell'istituzione, compresa nell'accezione classica sopradescritta, si individuano tutta una serie di atteggiamenti e comportamenti che possono definirsi anch'essi istituzioni, quali, a titolo esemplificativo, il linguaggio, il fidanzamento, il digiuno rituale ecc. Anche quest'ultimi agiscono nella comunità dei membri in cui sono condivisi similmente a quelli degli apparati pubblici.

Considerando il caso delle malattie e delle disabilità, visto che la condizione del vissuto soggettivo (*Illness*) di un individuo si relaziona triangolarmente con la società (*Sickness*) e la

patologia (*Disease*), la Cultura si presenta come l'elemento distintivo dei comportamenti, degli atteggiamenti, dell'inclusione o dell'esclusione dei soggetti dalla comunità di cui ne fanno parte, in base a istituzioni formali e non.

Alcuni autori sostengono che il modo in cui una società tratta gli autismi può essere metaforicamente inteso come il riflesso del significato culturale che una società assegna alla Salute (Wiley, Allen 2009). Che cosa è la normalità, nell'odierna società occidentale?

Nel caso degli autismi in Occidente la risposta si situa principalmente all'interno del discorso clinico tramite l'attestazione di una malattia dalle cause prevalentemente sconosciute.

Diversamente in altre culture, come quella africana, gli autismi sono conosciuti e definiti in modalità diverse, i *deficit* comunicativi e sociali caratteristici della patologia non sono considerati e riconosciuti come appunto un *deficit* da tutti, né sono utilizzate le categorie diagnostiche e mediche in uso in Occidente.

Secondo l'antropologa Benedict (1934) la normalità è un concetto culturalmente costruito, in parole semplici ciò che è "istituzionalizzato" come normale in una società può non esserlo in un'altra cultura e viceversa, per quanto concerne la cosiddetta anormalità.

A titolo esemplificativo Connors e Donneland (1993) conducono un'intervista a 24 membri della comunità Navajo con bambini i cui sintomi sono riconducibili per gli Occidentali a sindromi autistiche, mentre nella loro cultura quest'ultimi non sono considerati e diagnosticati come soggetti autistici (Mendes 2015). Essi non hanno parole, termini e definizioni (disabilità, disordine dello sviluppo) per categorizzare socialmente i comportamenti di questi bambini.

In tal caso la conoscenza scientifica occidentale si dimostra un sostegno, se non assume i connotati dell'eccesso di medicalizzazione.

Tra i limiti della Società (*Sickness*) occidentale vi è il fatto che la medicina non spiega completamente le cause attuali delle malattie, così come delle morti.

Le cosiddette epidemie di panico sociale in relazione alle malattie sono supportate sovente dai mezzi di comunicazione di massa, tramite le opinioni di medici e scienziati.

Le politiche pubbliche sanitarie dei governi occidentali operano spesso seguendo queste correnti di pensiero scientifiche o pseudoscientifiche.

Ciò conduce al rischio di amplificare in una società capitalista, la cosiddetta iatrogenesi sociale in cui l'elemento economico di produzione prevale in un ambito che dovrebbe essere scevro da considerazioni di tal tipo, come quello della cura della Salute.

L'equivalenza che ne traspare è che tali messaggi siano corrispondenti a rappresentazioni stereotipate e impregnati di pregiudizi che, tra l'altro, contribuiscono a diffondere ed alimentare nel pubblico.

Ancora oggi si verifica spesso nella società la diffusione di atteggiamenti privi di basi razionali, a volte anche provenienti dalla scienza medica, in cui si presenta centrale il valore della moralità pubblica con un uso politico dei medici che intende ripristinare una disciplina sul corpo sociale.

Allo stesso modo i mezzi di comunicazione di massa odierina si orientano spesso alla costruzione di "finte malattie" basate sull'interesse commerciale che giustifica pubblicità che inneggiano ad un corpo sano bello ed efficiente (creme per il corpo, contro l'invecchiamento), facendo leva su presunte malattie non riconosciute dalla comunità scientifica (Di Santo 2013).

La precedente domanda introduttiva, ovvero cosa si intende comunemente per normalità, vuole far comprendere quanto l'influenza del contesto socioculturale di riferimento sia importante ai fini della determinazione di che cosa la Società (*Sickness*) consideri "normale" e cosa "anormale"; l'interrogativo apre la strada alla comprensione di quali indicazioni fornisca la Comunità Scientifica per categorizzare e classificare la patologia (*Disease*) e di quali categorie concettuali sia composto il vissuto individuale (*Illness*) nei soggetti di una comunità.

4.3. Il ruolo delle Associazioni di genitori quali mediatori tra patologia e società

Si introduce nel presente paragrafo il concetto di *community care* attraverso la descrizione del legame interdipendente tra comunità medica, famiglia del soggetto autistico e società.

Si descrive in quali modalità l'ANFFAS ONLUS (associazione italiana disabilità intellettive e relazionali) comunica col proprio pubblico di riferimento. Sono in seguito presentate le iniziative dell'associazione e il legame tra elementi istituzionali e non.

Il concetto di *community care* sta a indicare un approccio alla salute che non si avvale delle cosiddette istituzioni totali (ad esempio l'ospedale psichiatrico, l'orfanotrofio o le case di riposo per anziani) le quali soprattutto in passato sono state oggetto di cronaca per i mezzi di comunicazione di massa in virtù di una logica segregante e disumanizzante (Giarelli, Venneri 2012).

Il termine inglese *care* inteso come cura si caratterizza per essere connotato da una serie di procedure di cure inclusive, quali le attività di prevenzione, di promozione della salute, di riabilitazione e assistenza. Dunque il termine *cure* inteso come terapia medica specialistica è ridisegnato a seconda del contesto della comunità di riferimento.

Tale concetto nasce in Gran Bretagna all'incirca negli anni '70 ed è collegato al fenomeno della de-istituzionalizzazione, indica infatti la trasformazione dei servizi sociali e sanitari; un processo di riforma connotato dal trasferimento delle persone etichettate come malate (pazienti) oppure devianti (tossicodipendenti, minori disagiati) finanche anziani non autosufficienti, in contesti comunitari ai fini di una loro migliore integrazione nella società (Bulmer 1987; Barnes 1999).

Il concetto di *community care* è usato per la prima volta nello *Sheebom report* (1968) in cui si esplicita come il reciproco aiutarsi caratterizzi le relazioni che producono un benessere condiviso.

Il fattore che appare determinante è la possibilità di vivere una vita indipendente (nei limiti del possibile) per la persona e di favorire i fenomeni di de-istituzionalizzazione.

Il *rapporto Barclay* redatto negli anni '80 afferma che la rete di relazioni locali sia formali sia informali possiede la capacità di mobilitare le risposte del singolo o della collettività alle situazioni avverse.

Sembra sia socialmente più accettabile rivolgersi alle reti informali che ai servizi sociali. Ad esempio le strategie del sostegno sociale avvalendosi del *network* costituito da parenti, amici cercano anche di mettere insieme persone con le medesime problematiche.

Il termine *cure* indica l'assegnazione del trattamento clinico al settore sanitario territoriale, la parola *care* invece prevede l'assegnazione del soggetto in case alloggio con la partecipazione di privati e volontari.

Molte indagini antropologiche hanno descritto le difficoltà di realizzare pienamente una vera e propria organizzazione diversa dall'ospedale, considerata fino a poco tempo luogo di cura per eccellenza (Cipolla 2012). L'intento di eliminare pratiche stigmatizzanti sia degli operatori sanitari che di quelli comunitari stentava a trovare soluzioni idonee soprattutto nel campo della salute mentale e neurologica.

In Inghilterra tale riforma rispondeva all'intento politico di decentrare i servizi per coinvolgere operatori privati.

I soggetti principali sono costituiti dal "settore informale" praticato ed espletato da persone che non effettuano un lavoro retribuito e professionale bensì operano in base a legami primari di natura affettiva tra il *caregiver*, ovvero colui che si prende cura della persona e il malato (Giarelli, Venneri 2012).

In parte è ciò che avviene nei casi descritti dalla cosiddetta "sociologia delle competenze" (Eyal 2013) ove i genitori, pur non essendo specialisti nelle terapie proposte, svolgono il ruolo di co-terapisti e hanno un'importanza fondamentale nel processo di cura nonché di diagnosi.

Diversamente il settore formale si caratterizza per il lavoro professionale retribuito e competente in cui sono incluse le organizzazioni sanitarie, *no profit* o private.

La comunità si può intendere in due significati: quest'ultima può riferirsi al luogo (*care by the community*) oppure alla rete di relazioni sociali significative (*care in the community*), questa definizione è valida ogni qualvolta la comunità attua un comportamento di sostegno alla malattia, alla disabilità o alle limitazioni di una persona inserita nel complesso intreccio delle reti sociali.

Si può ancora definire la *community care* come quella forma di sostegno fornito formalmente e informalmente alle persone "fragili" residenti nella comunità, di norma inserite nelle loro abitazioni e non nelle istituzioni.

Una forma di partecipazione reticolare, un piano intermedio in cui entrano in gioco vari attori è rappresentato dalla famiglia, dagli amici dal vicinato. Non si tratta di quella relazione a due che caratterizza medico e paziente bensì si è al confine tra mondo vitale dell'individuo, istituzioni e reti sociali.

L'aspetto relazionale della partecipazione è in quest'ultimo caso il connotato essenziale. Secondo Berkman (1984) le reti sociali sono fondamentali per la salute della persona e influenzano positivamente il decorso di una malattia e aggiungerei anche della disabilità.

In tal senso è possibile distinguere tra reti sociali primarie e secondarie a seconda del legame sociale che si viene a strutturare (Giarelli, Venneri 2013).

Se il sostegno alla persona è fornito da parenti, amici, colleghi si definisce appartenente ad un legame sociale primario; nel caso in cui quest'ultimo non sia sufficientemente adeguato si attivano le cosiddette reti secondarie informali costituite da servizi, organizzazioni, associazioni e gruppi del Terzo settore basati esclusivamente su una logica slegata dal profitto.

Le reti secondarie formali si articolano invece secondo una logica burocratica legata a servizi privati o anche al settore pubblico. L'accesso a tali reti è attivato da un *gatekeeper*, un attore sociale che permette l'attivazione della rete, il quale può

essere un professionista sanitario, un volontario o altro (Giarelli, Venneri 2012).

Nel momento in cui gli individui si strutturano in associazioni o rappresentanze si passa alla dimensione politica della partecipazione in cui gli elementi in gioco sono molti: in questo campo si discute infatti dell'allocazione delle risorse, si propongono nuovi servizi, si cercano di praticare forme di controllo, di rivendicazione e di contrattazione.

Il processo di coinvolgimento della persona prevede un riconoscimento interno ed esterno in una causa, egli può essere definito uno *stakeholder* o ancora meglio attore sociale, la posizione è legittimata nell'interlocuzione, si ha diritto ad esprimere bisogni ed opinioni (Cipolla 2012).

Se i soggetti, che sono di solito esclusi dalle decisioni politiche e dai programmi per la salute, diventano parte attiva dei processi decisionali si può affermare che il coinvolgimento si sia tramutato in partecipazione vera e propria. La partecipazione è allora rappresentata dalla lotta simbolica per l'imposizione di specifici significati e prospettive delle proprie categorie (Contandriopoulos 2003).

Infatti, la visione corretta del fenomeno partecipativo prescinde da valutazioni morali e compassionevoli, ogni situazione ha delle peculiarità specifiche, ad esempio molte famiglie in cui i componenti sono affetti da rare disabilità rifiutano esplicitamente iniziative di partecipazione, poiché magari hanno già sufficienti impegni per gestire la loro quotidianità.

Bisogna considerare in maniera prioritaria il contesto in cui tutto questo avviene: è innegabile che la situazione odierna è connotata da un'emergente crisi economica (quasi senza precedenti); da un sistema di *welfare* precario; dall'incertezza del lavoro di cura e dai cambiamenti demografici.

Lo scenario odierno presenta politiche sanitarie che si costituiscono dal basso, così come quelle di supporto. In campo sanitario infatti si assiste ad una crescita costante delle associazioni dei cittadini impegnati in temi che si tramutano in argomenti di interesse collettivo. La partecipazione è il connotato principale delle organizzazioni di tutela e di volontariato.

La comunità (intesa come *community care*) infatti, può definirsi tale se i suoi membri si situano in un'azione reciproca, condividendo valori norme e interessi; in virtù di ciò le relazioni sociali si caratterizzano per l'elemento fondamentale della solidarietà.

Il livello dell'*empowerment* comunitario invece è politicamente più orientato e intende supportare le comunità locali ad agire.

L'*empowerment* è inteso come processo di azione sociale tramite cui le persone le associazioni e le comunità costruiscono e acquisiscono competenze sulle loro vite, per migliorare il proprio ambiente sociale e politico affinché si innalzino i livelli di giustizia e della qualità dell'esistenza (Wallerstein 2006).

Proprio quest'ultimo concetto aiuta a comprendere il ruolo dell'associazionismo nelle relazioni con le famiglie dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, nello specifico si approfondisce di seguito la relazione tra autismo e ANFFAS quale esempio di rete secondaria informale in cui il sostegno si caratterizza per essere rivolto alla famiglia e al soggetto in difficoltà, presente nei casi in cui la rete primaria non è sufficientemente efficace.

Negli anni '60 a Roma Maria Luisa Ubershag Menegotto, madre di un ragazzo con disabilità mentale, fonda un'associazione che prende oggi il nome di ANFFAS (prima associazione nazionale famiglie fanciulli e adulti subnormali, oggi associazione nazionale famiglie e adulti con disabilità intellettiva e/o relazionale).

Il richiamo al concetto di famiglia è presente nella comunicazione grafica del documento inviato dall'associazione predetta alla scrivente, in cui si esplicita la posizione ufficiale riguardo i disturbi dello spettro autistico; sotto il logo si legge chiaramente che «da 50 anni ogni persona con disabilità è nostro figlio».

Nel settore delle disabilità le terminologie usate assumono un'importanza rilevante, in quanto il riconoscimento dell'altro nella relazione sociale condiziona e determina l'identità del soggetto stesso.

Molto spesso le terminologie mediche sono diventate nel vocabolario comune termini dispregiativi per indicare in maniera brutale e poco rispettosa l'anormalità e le mancanze di vario tipo di taluni soggetti. Un'etichetta sociale molto dura da sostenere per gli interessati caratterizzata dallo stigma (Scianchi 2012).

Nel corso del tempo molteplici sono le definizioni usate per connotare la persona con disabilità intellettiva, affetta da idiozia, deficienza o *handicap* mentale o subnormalità, che si ricorda essere in precedenza confuse con l'autismo.

In passato era in uso nella comunità scientifica e sociale l'uso del termine insufficienza mentale, atto ad indicare le compromissioni e la lentezza delle capacità presenti nell'apprendimento rispetto a quelle considerate nella norma fino ai sei anni di età; recentemente le pubblicazioni scientifiche e le principali associazioni internazionali del settore (*l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD, l'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, il President's Committee for People With Intellectual Disabilities*) mutano la definizione di ciò in disabilità intellettiva, o più specificamente disabilità intellettiva in età evolutiva.

Con tale distinzione semantica si distinguono le disabilità acquisite successivamente, per altre motivazioni (ad es. incidente stradale o altro) da quelle congenite.

Il termine intellettivo appare più adeguato di mentale nella recente definizione poiché la carenza è rappresentata da risultati nei test d'intelligenza a partire da un intervallo di punti tra 71 e 85 (Scianchi 2012).

Se il quoziente intellettivo è in tale intervallo (comunque minore di 70-75) accompagnato da difficoltà di adattamento e tutto ciò è insorto prima dei 18 anni si considera la persona in oggetto portatrice di disabilità intellettiva.

Il concetto di disabilità si caratterizza per l'importanza dell'ambiente in cui vive la persona, inoltre viene considerata la genesi organica e/o sociale del tratto caratteristico considerato nel soggetto.

La componente psichiatrica non è la caratteristica principale delle disabilità intellettive, anche se nel susseguirsi del tempo sono state spesso confuse e contrapposte.

Diverse sono le tipologie di interventi destinati alle disabilità intellettive congenite rispetto a quelle di origine psichiatrico, le prime infatti si avvalgono della cosiddetta “pedagogia speciale”.

Si sottolinea come generalmente le persone con disabilità intellettive abbiano bisogno dell’aiuto di altre persone nello svolgimento delle mansioni della vita quotidiana.

Inquadrare il ritardo mentale è molto difficile, le condizioni che descrivono questa definizione sono molteplici e corrispondenti ad un *deficit* oppure ad un disturbo, o anche ad una malattia. Questa parentesi si concentra su una breve ricognizione del ritardo mentale, in quanto lo stesso spesso si presenta insieme all’autismo, che può essere l’unica manifestazione patologica oppure unirsi ad altre sindromi.

Ad oggi la posizione dell’ANFFAS ONLUS è che “nessuno possiede la verità assoluta” sugli autismi, e tale affermazione vuol essere propositiva per la ricerca affinché si sviluppi progressivamente e costantemente l’attenzione dell’opinione pubblica sulla delicata questione.

Quest’ultimi utilizzano come punto di riferimento medico e scientifico le classificazioni utilizzate dal DSM V e dall’ICD 10 considerando i disturbi dello spettro autistico come differenti dalla malattia in termini di funzionamento, seguendo anche l’ICF.

Il dato che emerge dalle analisi statistiche effettuate dall’associazione stessa all’interno delle sue strutture è che la maggior parte dei disturbi dello spettro autistico riguarda ragazzi e ragazze in età evolutiva.

Pur presentandosi come associazione per le persone con disabilità intellettive l’ANFFAS è rappresentata principalmente da persone con disturbi dello spettro autistico, si sottolinea che:

Innanzitutto l’Autismo non è un costrutto fantasioso con connessioni letterarie, ma una sindrome reale, identificabile in base a criteri condivisi,

basati sul comportamento e sui sintomi, accogliendo la profonda revisione avvenuta negli ultimi decenni nella concettualizzazione dell'Autismo.

Tale affermazione è avvalorata dalla convinzione che l'elemento medico sia fondamentale per la definizione della diagnosi e che i criteri diagnostici abbiano risvolti per la costruzione del progetto di vita della persona.

Il linguaggio utilizzato è semplice e di facile comprensione, alcuni termini fantasiosi quali la "cosificazione" presenti nel documento vogliono probabilmente intendere quella particolare cognizione nel pensare all'autismo come si trattasse di oggetti e non di persone che molto si avvicina alla cosiddetta "reificazione" nella descrizione dell'approccio fenomenologico di Berger e Luckman.

Il concetto di iperinclusività si riferisce all'attribuzione d'importanza alla persona e alle sue esperienze di vita, oltre che alla base biologica dell'individuo in relazione alla fenomenologia clinica.

La quantità delle persone con autismo è di circa 1 ogni 160 nel mondo, in Europa la prevalenza è di circa 62/10.000 mentre in America di circa 65/10.000 (Report OMS 2013).

Rispetto a 30 anni fa sembra essere incrementata l'affluenza numerica degli autismi (Fombonne 2003, Yeargin Allsopp *et al.* 2003), l'ANFFAS considera tali dati come il risultato di una maggiore definizione dei criteri per la diagnosi, di una diffusione di procedure diagnostiche standardizzate e da una maggiore sensibilizzazione all'argomento da parte dell'opinione pubblica e della popolazione in generale.

Il documento poi lascia metaforicamente la parola ad un soggetto autistico il quale sembra abbia affermato che: «Non riesco proprio a capire perché continuate a fare convegni su noi affetti da autismo, che siamo così pochi, e non li fate invece su voi, affetti da normalità che invece siete così tanti».

L'attenzione dunque si sposta dall'epidemiologia alla diretta testimonianza del protagonista, un'attenzione al fattore comunicativo assegnato alle persone, considerandole innanzitutto come tali.

«Sappiamo, anche in questo caso con certezza, che se dall'autismo tendenzialmente non si guarisce, di autismo non si muore». Questa frase vuole minimizzare l'impatto che la persona può avere sulla conoscenza degli autismi, considerando che tale condizione si estende per l'intero arco di vita.

L'evidenza è sui comportamenti "bizzarri" quali ad esempio fughe improvvise (attraversare la strada senza osservare le macchine ad esempio) che possono mettere a repentaglio la vita di queste persone.

Oltre alla condizione infantile si sottolinea che una volta divenute adulte tali persone incontrano maggiori difficoltà che sono incrementali al crescere dell'età: emerge la difficoltà di potersi inserire nella comunità lavorativa, di poter avere legami sociali soddisfacenti, di sentirsi insomma a pieno titolo persone, con relativi diritti e doveri nella comunità di appartenenza.

Il ruolo di mediazione tra la patologia autistica e la società è svolto dalle associazioni (molto spesso *no profit* oppure ON-LUS) che si occupano di tutelare gli interessi, in varie forme, delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Nel caso dell'associazione presa in esame si tratta di una rete secondaria informale polifunzionale in cui sono comprese più categorie di soggetti, da coloro che sono affetti da autismo a quelli con ritardo mentale, rimanendo comunque nell'ambito di particolari tipologie di patologie (Murray 1969).

La necessità di creare legami sociali positivi e costruttivi sembra essere la motivazione che spinge queste organizzazioni a farsi carico delle problematiche che gravano sul nucleo familiare in questione.

Generalmente infatti gruppi e associazioni del terzo settore operano al confine tra settore formale e informale svolgendo una funzione di mediazione e di interfaccia tra le due precedenti dimensioni, la loro azione può essere di supplenza, quando si sostituiscono alle reti sociali informali e alla mancanza di interventi nel settore formale pubblico o privato; complementare se le prestazioni sono aggiuntive e diverse da quelle offerte dai servizi pubblici, competitiva in cui prestazioni e servizi sono alternativi a quelli del settore formale.

Nel caso dell'ANFFAS ONLUS la tipologia di azione sembra situarsi in complementarietà rispetto al settore formale. Le azioni di *advocacy* sono svolte dall'associazione stessa piuttosto che personalmente dai membri affetti da patologia autistica, i familiari in quanto soci dell'associazione cercano di pressare i pubblici poteri ed avere un'influenza sull'opinione pubblica con il sostegno dell'associazione stessa.

In conclusione il ruolo emergente delle associazioni del terzo settore, basato unicamente su una logica fuori dal profitto materiale e senza scopi di lucro, potrebbe essere collegato all'implementazione del bene relazionale per incrementare il capitale sociale delle persone (Donati 2000).

Conclusioni

Nel passato la salute si configura come una semplice assenza di malattia, i mutamenti indotti dalla transizione demografica presentano uno scenario globale nell'Occidente attuale caratterizzato da una drastica diminuzione di natalità e mortalità e da una popolazione anziana che aumenta vertiginosamente; contemporaneamente nella transizione epidemiologica le patologie in aumento sono quelle cronico degenerative soprattutto negli anziani, inoltre diminuisce l'emergenza sulle malattie infettive (Giarelli, Venneri 2012, p. 158).

Questo cambiamento giustifica la concezione normativa dell'OMS, la norma si intende quale elemento valoriale per indirizzare le azioni dei servizi sanitari: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia» (OMS 1948).

Oggi la salute può dirsi una questione sociale che differisce a seconda delle società e dei tempi storici.

I determinanti della salute si articolano in varie categorie: comportamenti personali e stili di vita, fattori sociali che agiscono in termini di vantaggio o svantaggio, accesso ai servizi sanitari, condizioni socio-economiche culturali, ambientali e fattori genetici.

Secondo il modello europeo al centro si trova l'individuo, con le sue caratteristiche biologiche quali età sesso e patrimonio genetico: quest'ultimi costituiscono i determinanti non modificabili della salute; in strati concentrici si distribuiscono in semicerchio gli elementi modificabili che influenzano la salute: dapprima gli stili vita individuali, poi le reti sociali e comunita-

rie, in seguito gli ambienti di vita e lavoro, infine il contesto economico sociale e culturale.

È un modello complesso il quale rispecchia il diritto alla salute che connota i moderni sistemi di *welfare* europei (Dahlgren, Whitehead 1993).

I semicerchi più esterni rappresentano le influenze più forti nella costruzione dello stato di salute di un individuo. Nel contesto odierno, il significato soggettivo di salute può dirsi pienamente realizzato per ogni persona?

Probabilmente no, poiché la stessa definizione dell'OMS mira ad un utopico completo stato di benessere che, ad esempio, mal si coniuga con la comunicazione *mass mediale* cui siamo quotidianamente esposti, la salute diviene al pari di una merce un qualcosa da possedere che inevitabilmente genera frustrazione, in quanto legato alla presentazione di modelli irraggiungibili nella realtà.

Tutti, in vari modi, possiamo dirci fuori da questa definizione e in qualche maniera disabili, disagiati o anche discriminati.

La logica sottostante la definizione della salute dell'OMS pone in difetto ed emargina coloro che a causa della disabilità sono ben lontani dagli ideali di perfezione estetica e sociale decantati dai *mass-media*, si pensi ad un soggetto affetto da autismo grave: potrà mai raggiungere uno stato di salute ottimale così come inteso dall'OMS?

Il diritto alla salute però, riguarda tutti, disabili e non, dunque la suddetta definizione andrebbe riformulata secondo canoni più realistici.

La società ha l'obbligo di provvedere tramite la politica e la legislazione, alla formazione di uno scenario culturale, ambientale ed economico, affinché la soddisfazione del disabile sia legata al suo individuale vissuto (la dimensione della *illness*) attraverso un supporto sociale adeguato.

Alla luce di queste considerazioni, la salute diventa un processo più che uno stato, definito dalle connessioni delle relazioni sociali che formano il sistema salute; il fenomeno della disabilità si manifesta in forme diverse a seconda del contesto culturale e storico in cui origina e delle relazioni tra gli attori isti-

tuzionali e non, che vi partecipano: in tal senso è multidimensionale (Giarelli, Venneri 2012, p. 161).

In questa tesi l'obiettivo è approfondire in chiave sociologica quella che, dalla comunità scientifica internazionale, è definita una disabilità complessa e permanente nell'ambito della comunicazione sociale e comportamentale: l'autismo, equivalente all'espressione disturbi dello spettro autistico.

L'originalità della presente dissertazione sta nel lasciare sullo sfondo la cornice concettuale delle classificazioni nosografiche e mediche al fine di far emergere le connotazioni sociali dell'autismo in connessione alla disabilità.

Una delle ultime definizioni usate dalla comunità scientifica internazionale è la dicitura disturbi dello spettro autistico.

L'utilizzo del termine spettro metaforicamente rimanda all'idea di una presenza sconosciuta e inquietante, come un fantasma sembra che l'autismo si aggiri misteriosamente tra le persone spaventandole, spesso quest'ultime reagiscono con l'attribuzione di quel marchio infuocato alla persona, lo stigma, isolando ed emarginando l'autistico.

Il parallelo con la figura del fantasma, legata ai connotati della leggenda popolare e alla fantasia dei romanzi letterari, rende perfettamente l'idea circa le relazioni sociali che spesso nella realtà accompagnano le persone autistiche, l'analisi della presente tesi si focalizza per evidenziare le discriminazioni nelle comunicazioni e nei comportamenti che la società e le sue istituzioni attuano relazionandosi con queste persone.

Infatti i disturbi dello spettro autistico, se non adeguatamente connotati dalla scienza, provocano reazioni di paura, incomprensione e allontanamento nell'immaginario collettivo comune.

Oggi le relazioni tra autismo, società e persona si caratterizzano ancora spesso per essere intrise dalla discriminazione, dall'attribuzione di stigma e pregiudizi da parte dei membri di una collettività, che al pari di una presenza spettrale rendono le persone autistiche o affette dal disturbo dello spettro autistico isolate ed emarginate nei vari contesti della loro vita quotidiana.

La chiave di lettura innovativa del testo della scrivente si situa nel considerare l'autismo come un fenomeno multidimensionale, non solo limitato all'ambito medico e patologico.

Le variegate sfumature dimensionali dell'autismo sono riflesse in un'ottica propria delle scienze sociali, le quali considerano lo spettro autistico connesso a molteplici fattori, mettendo in luce quanto poco se ne sia discusso in un'accezione prettamente sociologica; difatti il discorso biomedico legato alle connotazioni patologiche e disfunzionali ha da sempre caratterizzato il dibattito sull'autismo.

L'alterazione intesa come forma differente rispetto alle proprietà naturali del corpo e della mente si lega intimamente al significato di differenza; l'autismo infatti viola quell'attesa normalità nella comunicazione verbale e non, che i membri di una comunità si attendono e da ciò ne scaturisce una categorizzazione: l'altro (l'autistico) è il diverso, colui che trascende il comune concetto di normalità.

Molteplici volti quelli di quest'ultima parola (al pari della disabilità e dell'autismo), che si presta a connettersi intimamente al concetto di valore.

Se è una parola è utilizzata in modo normativo diviene espressione di differenziazione, tra ciò che non è normale e ciò che lo è, cadendo nell'area dell'ingiusto, dell'errore, del patologico: tutto questo rappresenta ed è rappresentato dal termine anormale. In parallelo tutto ciò è quello che la società, in genere, intende come autismo.

Quest'ultimo inoltre si articola nel concetto di limitazione, se da una parte le suddette sono rappresentate da *deficit* cognitivi e neurologici, dall'altra è possibile rilevare lo stigma quale fattore principale nelle relazioni tra autismo e società.

Le rappresentazioni stereotipate e fittizie dei *mass media* generalmente concorrono alla formazione di una cultura popolare che non permette una reale comprensione delle persone autistiche. L'impatto in termini di socializzazione dei media sul *target* della Società (*sickness*) non va assolutamente trascurato, in quanto elemento rafforzante o limitante le conoscenze reali o presunte sull'autismo.

Soprattutto in campo cinematografico tali rappresentazioni creano un enorme divario tra la realtà clinica e quella dell'immaginario collettivo, come ad esempio l'attribuzione di proprietà intellettive straordinarie o anche la creazione del mito dell'autismo, secondo cui queste persone non percepiscono sentimenti (Draaisma 2008).

La letteratura classica per ragazzi riporta molteplici ruoli assegnati alla disabilità che rivestono significati notevoli per le giovani menti in formazione. Spesso sono presenti figure disabili che affiancano una mancanza fisica ad un tormento interiore.

Nel contempo i limiti sono rappresentati dalla discriminazione e da azioni di marginalizzazione perpetrate dalla società e dall'inadeguatezza delle istituzioni, che tendono a relegare metaforicamente in un angolo l'autismo, non considerando che dietro tale patologia si cela innanzitutto una persona. La comunità scientifica e medica nel tentativo di descrivere il versante patologico dell'autismo comunica attraverso l'assegnazione di un'etichetta diagnostica alla persona, che può alterarne la costruzione della sua identità in evoluzione.

Inoltre sarebbe necessario, secondo la scrivente, in ambito socio sanitario, costruire un protocollo di comunicazione della diagnosi di autismo per i genitori, i quali dovrebbero essere empaticamente assistiti di fronte all'evidenza di una disabilità permanente.

Ad esempio lo strumento dell'ICF (Classificazione Internazionale delle Funzionalità e della Salute 2001) rovescia le precedenti normative concezioni di salute e malattia: l'intento è descrivere lo stato di benessere delle persone in relazione al contesto di vita, non la salute della persona o essa stessa, al fine di identificare i fattori socioculturali che inficiano la qualità della vita stessa dell'individuo. Lo sguardo è sui quei fattori sociali che rappresentano una facilitazione o una limitazione per l'autistico. È necessario ricordare che però tale strumento si utilizza, nel settore medico, insieme all'ICD 10 (classificazione internazionale delle malattie). Questa è l'ottica del modello bio-psico-sociale (Engels 1977) che ispira la stesura dell'ICF, come

della Classificazione Internazionale delle Malattie dell'OMS (2001) la quale si caratterizza per una visione omnicomprensiva del concetto di disabilità, non solo contrapposto dicotomicamente a quello di malattia e anche di salute, ma composto di un gradiente sfumato che oscilla continuamente tra quello che può definirsi uno stato di salute e di malattia.

In tal modo la malattia e la disabilità sembrano non essere più connotate dalla devianza, rispetto all'utopico concetto di salute. L'autismo, al pari della disabilità, si tramuta allora in una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

Considerando che gli stessi fattori che determinano la salute agiscono influenzando in varia misura il benessere di una persona, col modello bio-psico-sociale si genera idealmente un allineamento tra il concetto di individuo sano e non, in virtù del fatto che l'autistico vada considerato alla stregua di tutte le altre persone categorizzate come sane, malate o anche disabili.

Se quello stato di salute ottimale imposto dalla condizione normativa dell'OMS non potrà mai essere raggiunto, questo non significa che le azioni della società non possano avere impatto alcuno nel determinare il benessere e la soddisfazione nella vita di questa persona.

Il legame tra persona autistica e ambiente può apparire paradossale; la disabilità connessa all'autismo corrisponde allora alla salute? Chi decide la situazione di disabilità nell'autismo?

Il *continuum* temporale multidimensionale tra disabilità e salute è un'esperienza che tutti possono vivere nell'arco dell'esistenza, non esclusiva prerogativa di un gruppo minoritario in una comunità. La parola chiave diviene allora il contesto: chiunque, in uno scenario precario e in un ambiente instabile può sperimentare difficoltà di vario tipo. Uno dei determinanti intermedi della salute è infatti il ruolo del contesto. L'attenzione su ciò che c'è rispetto a ciò che non c'è in termini di funzionalità di mente e corpo è un fattore psicologico molto importante in queste situazioni.

Al di là delle classificazioni scientifiche e mediche però, esiste nella società contemporanea la mancanza di una cultura del-

le diversità, ovvero il saper convivere e rispettare colui che è diverso da noi, o che la società ci indica come differente.

Questo è il caso di tutte le condizioni esistenziali, fisiche, biologiche, ambientali, sociali e culturali che si legano all'idea del concetto positivo (presente sin dal 1800) di normalità in contrapposizioni all'anormalità.

L'ampliamento e l'estensione a tutti i sottosistemi (politico, economico, educativo) oltre quello medico e sanitario, della centralità della persona nell'ambiente porterebbe ad un cambiamento in tutti coloro che vivono una situazione di diversità, anormalità, atipicità, ai fini di abbattere tutte quelle forme di discriminazione ed isolamento fisiche, morali e psicologiche.

L'interpretazione nella sociologia della disabilità dell'autore Di Santo permette una contestualizzazione sul versante sociologico che unisce l'approccio ermeneutico, alla genesi della medicina narrativa, alla multidimensionalità del fenomeno sociale dell'esclusione, che caratterizza la condizione esistenziale di molte persone affette da autismo, così come da disabilità. Esclusione, stigma e pregiudizio sono rilevabili nell'ambiente sociale di vita delle persone affette da autismo, patologia neurologica dello sviluppo, che ha il suo esordio sin dalla prima infanzia e che presenta (considerata in qualità di una condizione medica) analogie e similitudini con il concetto di malattia.

Ad esempio l'incomunicabilità che caratterizza l'autismo si manifesta inizialmente nella relazione del minore con i genitori, queste difficoltà dovrebbero essere sostenute con un adeguato supporto sociale. Nel contesto della società attuale, seguendo un approccio basato sull'interazionismo simbolico è possibile categorizzare l'identità del soggetto autistico al pari di una persona discriminata e stigmatizzata; l'intervento dell'ONU, tramite la Convenzione dei diritti per le persone disabili ratificata in Italia nel 2009, si rivolge a tutti coloro che in virtù di qualsivoglia difficoltà si trovano a vivere una situazione di disabilità.

La rassegna storico-critica della letteratura esistente sulle disabilità e sui disturbi dello spettro autistico presenta infatti un substrato culturale sedimentatosi nel tempo, composto oltre che di nuove conoscenze anche di teorie scientifiche infondate e di

errori che hanno generato false convinzioni sulla reale condizione di una complessa questione come quella dell'autismo e della connessa disabilità.

Il pregiudizio sedimentatosi storicamente nella coscienza collettiva si alimenta anche all'interno delle istituzioni scolastiche odierne, che attraverso una qualificazione migliore del corpo docente potrebbero migliorare la comprensione e la gestione del fenomeno autistico in concordanza con l'operato delle strutture di neuropsichiatria infantile impegnate in un'ottica di lavoro di *équipe* multidisciplinare.

La creazione di una rete socialmente costruita potrebbe essere la dimensione privilegiata per sostenere oltre che il minore la famiglia di quest'ultimo, considerando in modalità prioritaria gli elementi sociali e il ruolo coesivo delle reti.

L'approfondimento sull'educazione e sulla socializzazione chiama in causa attori nazionali e sovranazionali, oltre che la famiglia, i quali concorrono alla determinazione delle politiche di inclusione e integrazione degli alunni con autismo e possono contribuire a fare la differenza, in positivo o in negativo, in termini di salute nel soggetto.

L'estensione dell'ottica bio-psico-sociale ad iniziare dalle istituzioni deputate all'educazione potrebbe contribuire a ridefinire i rapporti che si creano in base all'attribuzione di stigma e stereotipi sull'autistico (e sulla sua famiglia) determinati da giudizi perpetrati a priori.

La socializzazione del singolo seguendo un approccio costruttivista tramite le agenzie educative e istituzionali si esprime nella dicotomica relazione di esclusione ed inclusione, a seconda del contesto relazionale nel vissuto evolutivo dell'individuo nei rapporti con la famiglia, la cultura e la società. Trasversalmente le influenze e gli atteggiamenti di queste ultime nei confronti dell'autismo influenzano l'identità dell'individuo autistico.

Gli svantaggi che possono derivare dall'ambiente educativo per una persona autistica sono molteplici, l'istituzione scolastica italiana pubblica si interroga di recente sulle possibilità di escludere o includere tali soggetti nella sua missione educativa.

L'interrogativo di fondo è a cosa potrà servire l'acquisizione delle nozioni di matematica, italiano o storia ad un alunno con autismo? A cosa potrà essergli utile nella vita, semmai riesca in qualche maniera ad apprendere tali concetti?

Forse l'educazione nella scuola potrebbe rappresentare un momento importante di socializzazione con i pari, soltanto se improntata alla valorizzazione della diversità in un contesto favorevole adeguatamente gestita dall'istituzione scolastica e dalla società.

Per tali motivi poter scegliere di frequentare scuole speciali rispetto a quelle statali o paritarie potrebbe essere una facilitazione per gli autistici, andando a modificare il ruolo negativo del contesto.

Le parole inclusione ed esclusione evocano concetti legati alla discriminazione, rimandano a due poli opposti di significato oscillanti tra la partecipazione e l'isolamento.

Se si va oltre il significato dei termini non basta ancorarsi all'idea di un modello di inclusione nell'istituzione educativa pubblica, bisogna considerare in via prioritaria le necessità reali che gli autistici e le loro famiglie debbono soddisfare in termini didattici, formativi ed evolutivi.

Una modalità flessibile potrebbe essere rappresentata da modi alternati nell'educazione, sostenuti dalla comunità, per individuare in quali casi sia più opportuno inserire il minore nelle classi comuni e in quali invece si possa prevedere la scelta di un ambiente educativo costruito su misura per l'autistico al fine di valutare successivamente se ci sono i presupposti di un eventuale passaggio alla scuola pubblica. Se l'ambiente è invece limitante e ostile può dar origine a danni dello sviluppo evolutivo del soggetto, che ne peggiorerebbero ulteriormente la situazione emotiva.

Per questo orientarsi verso un modello misto presente in altre realtà europee non significherebbe ledere alcun diritto di queste persone anzi sarebbe offrire loro dei luoghi educativi alternativi in cui le relazioni possano essere positive per la qualità della vita del soggetto autistico e in cui la stessa formazione sia adatta alle reali esigenze dell'alunno.

Considerando la situazione attuale ovvero l'inesistenza delle possibilità di scelta tra scuola pubblica e scuola speciale si può analizzare uno strumento dell'OMS quale l'ICF *Children Young*, il quale si presenta come un fattore facilitante per l'istituzione scolastica, potendo migliorare, almeno teoricamente, la comprensione del fenomeno autistico e il sostegno nella socializzazione dei bambini e degli adolescenti.

Tramite un'azione pedagogica condivisa tra settore sanitario ed educativo si potrebbe condividere tra operatori il medesimo linguaggio, il che potrebbe essere di aiuto nella gestione operativa orientata alla pedagogia delle persone con autismo, in cui l'individuo si trova al centro del sistema.

Questa modalità potrebbe essere adottata indipendentemente dal modello inclusivo italiano, che inserisce tutti nelle stesse classi e rappresenterebbe invece un concetto di inclusione di più ampio respiro.

Un atteggiamento orientato all'accettazione, alla partecipazione e alla collaborazione dell'istituzione scolastica nei confronti degli alunni autistici sarebbe senz'altro un elemento facilitante nell'ampliare e arricchire le possibilità di migliorare l'ambiente sociale.

Nel contempo si individuano anche dei limiti preposti a questo modo di intendere il mutamento organizzativo dell'istituzione scolastica: includere potrebbe significare anche l'inserimento degli autistici in un contesto limitante, se si vuole affermare un'ideale di uguaglianza nell'essere, tra tutti gli alunni, bisogna considerare che nella realtà ciò non corrisponde a pratiche operative reali (ad esempio i metodi educativi sono diversi tra alunni normodotati e non, così come la didattica è differenziata, episodi di discriminazione e bullismo sono all'ordine del giorno nella cronaca mediale, gli insegnanti di sostegno si sentono inadeguati al loro ruolo) mentre si cerca di appianare le differenze paradossalmente le stesse emergono con maggior incisività, forse proprio in virtù della continua attenzione sulle stesse e di politiche inadeguate.

La dimensione umana è quella che va considerata in maniera prioritaria nello sviluppo evolutivo della persona, se si vogliono

progettare e ripensare i modelli organizzativi in qualsiasi ambito, educativo, assistenziale e comunitario.

Un'integrazione utile, secondo la scrivente, sarebbe quella di dedicare agli alunni cosiddetti normodotati un'educazione all'accettazione e al rispetto per le persone con autismo e magari insegnare loro come poter efficacemente comunicare e socializzare con questi ultimi.

Inoltre sarebbe necessario inserire anche nei testi scolastici la Convenzione ONU per i diritti delle persone disabili, al fine di sensibilizzare gli studenti alla tematica sociale che li coinvolge.

L'istituzione scolastica si relaziona anch'essa con il marchio infuocato dello stigma generato dall'autismo, ridurre questo elemento limitante sarebbe un'evoluzione che in prospettiva muterebbe le modalità relazionali in positivo.

La cosiddetta riabilitazione funzionale per i soggetti autistici nel contesto scolastico potrebbe essere un fattore facilitante per rafforzare i legami sociali tra gli attori coinvolti.

Questi elementi potrebbero guidare indifferentemente anche le modalità educative nelle scuole speciali, le quali non necessariamente rappresentano a priori una scelta sbagliata.

Inoltre quest'ultime non si legano al concetto di istituzione totale, così come inteso nella descrizione di Goffman, né le scuole speciali si intendono al pari di istituti riabilitativi e sanitari mirati al "raddrizzamento" morale, fisico o psichico del soggetto come avveniva in tempi remoti; la componente medica, oggi radicalmente mutata, verrebbe lasciata sullo sfondo, in virtù di una pedagogia speciale individuale. L'incisività dell'azione proposta sarebbe dunque espressa dall'estensione dei collegamenti tra i vari attori sociali in gioco, al fine di costruire un'ambiente di relazioni favorevole e non limitante per l'autistico e la sua famiglia.

Anche questi ultimi dovrebbero poter trovare nella scuola quel necessario supporto tramite comunicazioni adeguate alle difficoltà che vivono con il proprio figlio/a.

La persona se identificata e connotata nella sua essenza patologica rischia di veder sfumare la possibilità di sentirsi parte dell'umanità tutta, al pari della sua comunità di appartenenza.

Porre l'attenzione sull'essere sociale più che sull'essere patologico potrebbe produrre un mutamento nell'ambiente circostante finalizzato a ridurre le limitazioni nelle relazioni.

La comunicazione in termini clinici delle difficoltà del minore non sono di per sé stigmatizzate ma il contesto in cui sono esperite e l'ambiente possono fare la differenza: se un autistico è inserito, in nome di un'utopica uguaglianza di diritti (ad esempio quello allo studio) in una classe in cui rischia di essere esposto a discriminazioni, difficoltà ulteriori e isolamento, per quale motivo la famiglia non potrebbe scegliere alternative più consone?

La figura dell'insegnante di sostegno viene cambiata spesso durante gli anni della scuola dell'obbligo e sembra che gli stessi si sentano inadeguati nella gestione del loro compito.

Se l'inclusione scolastica prospettata non avviene gli autistici dovrebbero poter essere indirizzati in scuole educative speciali dove trovare risposte adeguate alle loro esigenze.

L'autismo, seppur visto in chiave sociologica, è collocato dalla comunità medico scientifica in modalità chiare e circoscritte; oggi è considerato un disturbo neurologico il quale influisce sullo sviluppo emotivo del soggetto in questione.

Le linee guida del Ministero della Salute sui trattamenti dei disturbi dello spettro autistico del 2011 rappresentano una facilitazione e al contempo un limite per le famiglie con soggetti affetti da autismo e anche per il personale medico e sanitario.

Quest'ultime descrivono approfonditamente le tipologie di trattamenti considerati accettabili scientificamente per i minori con autismo, tra cui spicca l'analisi psicologica comportamentale (ABA) la quale è però un modello che mira a mitigare la risoluzione dei sintomi (il che vorrebbe dire ad esempio imparare a stare seduto a scuola o a casa, per un soggetto autistico o anche a non "disturbare" durante la lezione). Questo però non presuppone l'eliminazione della patologia autistica.

In sostanza questa tipologia di “terapia” risulta essere molto rigida, una sorta di “addestramento” in cui l’aspetto relazionale nella comunicazione tra genitore e figlio non viene considerato.

La drammatica incomunicabilità che caratterizza la patologia stessa potrebbe essere gestita in modalità più flessibile, le caratteristiche delle linee guida non pongono la necessaria attenzione alla presa in carico della famiglia intera dei minori con autismo; i servizi socio sanitari dovrebbero focalizzarsi sul sostegno alla relazione tra genitore e figlio/a.

Sarebbe necessario orientare lo sguardo anche verso terapie che enfatizzino il sostegno sociale alla relazione.

La stessa co- produzione di diagnosi del genitore del bambino/a autistico che avviene insieme al clinico (ove egli stesso attua la terapia ABA in collaborazione coi servizi sociali e sanitari privati o pubblici), sposta l’identità del genitore a co-terapista; ad esempio sul *web* per mezzo del canale *you-tube* è possibile visionare prodotti audiovisivi di genitori impegnati in tale attività.

Quest’ultimi descrivono il figlio/a e i suoi comportamenti quotidiani con accurati termini acquisiti dalla scienza medica, il bambino che continua a roteare su se stesso incessantemente è presentato dal genitore come “John (nome di fantasia) e le sue stereotipie”.

Se da un lato è importante che i genitori conoscano le componenti mediche e scientifiche della patologia autistica è pur vero che bisognerebbe incrementare nei servizi sociali e sanitari tutte quelle iniziative che migliorino la relazione parentale, di fatti il genitore potrebbe sentirsi colpevolizzato e sentirsi “diverso” a causa delle difficoltà a comprendere la comunicazione verbale e non, del proprio figlio/a. Tenendo conto delle classificazioni mediche e nosografiche non bisogna dimenticare l’elemento esistenziale e relazionale della persona affetta da autismo, per cui si evidenzia lo spostamento dell’asse di analisi dalla sociologia delle professioni mediche alla rete di persone che in qualsiasi modo ruotano attorno al soggetto autistico nella società e nelle istituzioni.

La descrizione del metodo di psicologia comportamentale quale l'ABA si costruisce come una rete di relazione in cui i genitori diventano co-terapisti del trattamento insieme al clinico, lo scopo principale consiste nell'aiutare il soggetto in difficoltà a gestire i comportamenti inappropriati che potrebbero anche essere lesivi ad egli stesso.

Manca però l'attenzione ad altri fattori che inficiano la qualità della vita degli autistici e delle loro famiglie: se le relazioni si limitano al solo ambito medico e psicologico si rischia di mettere ai margini della società queste persone, di escluderle più che includerle. Anche altri sottosistemi dovrebbero occuparsi di facilitare l'esistenza degli autistici, da quello politico a quello economico e del mercato. Inoltre l'apertura agli elementi sociali nelle classificazioni nosografiche mediche potrebbe essere un segnale di limitazione degli eccessi di medicalizzazione per cui la comunità medico scientifica diviene un fattore limitante per la persona autistica.

Oggi le strutture della scienza medica non sono esse stesse ad alimentare il discorso sulla malattia e sull'autismo, bisogna considerare che ridurre l'essere umano ad un'etichetta diagnostica potrebbe influenzarne profondamente la costruzione dell'identità individuale e sociale.

Questa sorta di tipizzazione esclusivamente medica può ridurre l'identità di queste persone al solo ambito della patologia (intesa come *disease*), l'interattività relazionale è però l'elemento che può fare la differenza: i soggetti possono infatti scegliere di accettare o meno una determinata etichetta diagnostica, non vi è nessuna imposizione esterna. L'eccesso di medicalizzazione porterebbe dunque non miglioramenti ma il rischio di far dimenticare la dimensione umana del soggetto autistico, con i suoi bisogni e le sue aspettative di vita. In un clima sociale di de-istituzionalizzazione delle malattie neurologiche, psichiatriche e mentali che caratterizza gli Stati moderni l'intervento statale è mediato dal settore dell'associazionismo dei genitori delle persone con autismo, il quale è rappresentativo di istanze e contrattazioni con quest'ultimo soggetto istituzionale.

La famiglia costruita simbolicamente dallo Stato stesso, per assumere le sembianze dell'universalità e della naturalità è in una contraddizione dicotomica tra l'essere puramente un fatto privato e al contempo statale. Per tale motivo quest'ultimo ha l'obbligo di continuare a svolgere il suo ruolo di controllo, se necessario, come nei casi di esclusione, maltrattamenti e abusi su persone con autismo, nel contempo lo stesso comportamento dovrebbe ispirare le azioni della società.

Gli anormali diventano allora coloro che vivono con pregiudizio e stigma le relazioni con le persone che esse stesse considerano diverse in un'accezione negativa, come quelle affette da patologie, disabilità o altro che non rientrino nel concetto di normalità comunemente inteso.

Il ruolo della cosiddetta *community care*, che ha origine nel processo di riforma degli anni '70 nei paesi anglosassoni, contempla la costruzione di una rete di relazioni informali e formali per la gestione e la cura dei soggetti in difficoltà, applicabile anche al caso dell'autismo. La qualità è l'elemento distintivo di queste relazioni che possono essere svolte da diversi attori sociali stabilendo legami con la persona autistica e la sua famiglia. Se la rete è stretta e coesa (la conoscenza delle persone che compongono il reticolo è elevata) il controllo sociale è maggiore, l'ego è coinvolto maggiormente a livello psicologico e relazionale: la sua identità è fortemente radicata ma minore risulta lo scambio di relazioni con l'esterno e l'accesso a risorse esterne alla rete (Serra, Di Nicola 1997).

Il cosiddetto paradigma biomedico dunque non ha motivo di essere chiamato in gioco nel caso dell'autismo (se non in particolari casi), in quanto la relazione tra professionisti della salute e familiari dei minori autistici si esplicita prevalentemente fuori dalle strutture sanitarie; il contesto di cura è rappresentato dalla comunità di appartenenza in relazione coi membri della comunità. Quest'ultimo è l'espressione del passaggio dal monopolio del paradigma medico all'apertura verso gli elementi sociali, i quali però devono essere ulteriormente implementati. Tra i limiti della società ancora si trovano pregiudizi e stigma, i quali concorrono a delineare relazioni distorte con gli autistici.

La comparazione tra il paradigma della sociologia delle professioni rispetto ad una sociologia delle competenze condivise (Eyal 2013) permette di comprendere i mutamenti nell'ambito clinico e della comunità in termini di relazioni sociali.

La crisi dello Stato sociale e delle politiche sanitarie odierne si riflette nella formazione, anche in Italia, di queste tipologia di reti, le quali se da un lato rappresentano il frutto positivo dell'uscita definitiva di queste persone dalle cosiddette istituzioni totali, intese nella terminologia di Goffman, dall'altro espongono al rischio di aprire la strada a pratiche non convalidate scientificamente o anche di attribuire troppa libertà di scelta al singolo, il quale se non adeguatamente istruito, potrebbe andare incontro a scelte pericolose (si pensi alla pratica dell'*home care*, ovvero il curarsi da soli magari acquistando farmaci *on line*, comportamento che potrebbe essere attuato da un genitore di un minore autistico per cercare di "curarlo").

Il pregio della seconda via sta nelle possibilità di integrazione nella società, insieme ai cosiddetti normodotati, anche se stigma e pregiudizio per queste persone, frutto dell'ignoranza e dell'intolleranza spesso sono presenti in vari ambiti, istituzionali e non.

Per tale motivo sarebbe auspicabile la possibilità di poter scegliere se inserire o no nelle scuole statali i minori con autismo oppure indirizzarli in scuole speciali, che non necessariamente rappresentano una limitazione, anzi potrebbero essere un contesto ideale affinché vengano soddisfatte le necessità di socializzazione e formazione con maggior attenzione, competenze e risorse.

L'interrogativo che ancora si pone è se l'inclusione sia stata realmente realizzata, e soprattutto se lo stigma e il pregiudizio nella società siano veramente stati cancellati.

Al momento sembrerebbe di no, visto l'intervento supplementare dell'ONU in tema di diritti per le persone disabili piuttosto recente; considerando che, nell'ottica dell'interazionismo simbolico la persona con difficoltà è identificata essenzialmente come discriminata.

Si ricorda infatti che proprio in Italia la vicenda si sviluppa in seguito alla richiesta dei genitori di un ragazzo disabile di sostegno scolastico, che era stata negata dalla scuola, andando a ledere quel fondamentale e universale diritto quale quello allo studio, inteso anche come socializzazione tra pari e formazione dell'individuo.

Tra gli approfondimenti futuri si propone di poter analizzare la qualità dei percorsi didattici proposti dalle scuole agli autistici in un'ottica di valutazione dell'istituzione scolastica stessa.

Se la stessa non può far fronte alle esigenze reali di queste persone che senso ha continuare a cercare di modificare gli assetti organizzativi, quando sarebbe più congruo pensare ad una collocazione in contesti adattati e realmente rispondenti alle esigenze degli autistici, in base alle loro singole caratteristiche e difficoltà?

La dimensione dell'associazionismo, considerando il clima di pregiudizi e limitazioni dei vari contesti, può apportare in linea teorica, benefici per il sostegno sociale alla famiglia del soggetto autistico e a lui stesso, molto spesso le questioni mediche e previdenziali non trovano un adeguato e razionale impianto normativo cui fare riferimento; le persone necessitano di azioni di *advocacy*, quale difesa di diritti nei confronti delle scelte statali, il quale può operare in senso contrario alla definizione classica di Stato sociale ed essere carente a livello assistenziale e previdenziale.

Se a ciò si aggiungono le difficoltà della società (che non si relaziona in maniera funzionalmente adeguata con l'autismo) il valore delle modalità associative tra persone potrebbe essere un sostegno alle diseguaglianze espresse dalla comunità di appartenenza.

In conclusione si riconoscono anche i limiti della suddetta ricerca, che potrebbe orientarsi anche allo svolgimento di analisi etnografiche sul campo, ad esempio un periodo sufficientemente adeguato di osservazione partecipante potrebbe essere utile a comprendere le dinamiche esistenti a livello relazionale tra operatori delle associazioni e genitori di soggetti autistici

nelle scuole e individuare nella qualità delle relazioni i nodi tra loro interconnessi nei flussi di informazioni con la società.

Inoltre sul versante sociologico rimangono ancora ulteriori argomenti da approfondire, come ad esempio i trattamenti improntati al sostegno per i familiari dei soggetti autistici, o anche la comunicazione della diagnosi da parte dei medici; la letteratura scientifica sull'autismo è molto vasta e gli stessi argomenti trattati nella tesi potrebbero essere approfonditi ulteriormente, sia sul versante storico sia su quello sociologico.

L'intervista qualitativa sarebbe ad esempio uno strumento privilegiato per conoscere altrui punti di vista, sia nelle famiglie dei soggetti autistici, sia delle discipline accademiche che in Italia si occupano dell'argomento, sia dell'associazionismo legato all'autismo.

Nella presente trattazione si è scelto di limitare la moltitudine di argomenti, accennandone alcuni ed entrando più nel dettaglio in altri, per rimanere nell'ambito circoscritto e nei tempi stabiliti inerenti uno studio finalizzato ad un lavoro tesi di laurea magistrale.

Indagare l'autismo da un punto di vista etnografico, continuando a lasciare sullo sfondo l'impostazione biomedica e nosografica potrebbe rappresentare un buon punto di partenza per rovesciare la prospettiva di osservazione consueta che tradizionalmente si lega alle questioni riguardanti malattia, salute e disabilità.

Significherebbe anche osservare in prima persona queste persone per poter comprendere le relazioni che caratterizzano il loro vissuto nella società, andando oltre quei significati metaforici che comunemente si assegnano al termine autistico, parola che nel senso comune viene oggi utilizzata per identificare chi non vuole ascoltare e si chiude in sé stesso, oppure continua a comportarsi in una data maniera nonostante i mutamenti dell'ambiente circostante.

Le stesse modalità di osservazione partecipante si potrebbero applicare anche in altri campi, come ad esempio quello dei servizi sanitari e sociali territoriali, per approfondire le relazioni tra gli attori nei loro punti di forza e debolezza al fine di poter

in futuro ripensare e ristrutturare quelle pratiche che necessitano di essere riviste e rielaborate in concomitanza con i cambiamenti di una società complessa come quella attuale.

Bibliografia

- ADKINS J., LARKEY S., *Matematica in pratica per bambini con autismo*, Erickson, Trento 2015.
- ALBERONI F., *Ti amo*, Rizzoli, Milano 1996.
- ALBRECHT L., SEELMAN C., BURY M., *Handbook of disability studies*, Sage Publication 2001.
- ALTHUSSER L., *Ideologia ed apparati ideologici di Stato*, in *Scuola, potere e ideologia*, a cura di BARBAGLI M. Bologna 1972.
- AMMANITI M., *Psicopatologia dello sviluppo. Modelli teorici e percorsi a rischio*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2010.
- ARCHER M.S., *Social origins of educational systems*, Routledge, Londra e New York 2013.
- BAKER B.L., BRIGHTMAN A., *Passi per l'indipendenza - Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità*, Vannini, Brescia 2004.
- BALLESTRERO M.V., BALANDI G.G., *I lavoratori svantaggiati tra eguaglianza e diritto diseguale*, Il Mulino, Bologna 2005.

- BANDURA A., *Autoefficacia: teoria e applicazioni*, Erickson, Trento 2000 — *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione*, Erickson, Trento 1996.
- BARNES C., *A Working Social Model? Disability and Work in the 21st Century*, Paper presented at the Disability Studies Conference and Seminar, Apex International Hotel, Edinburgh, 9 December 1999.
- BATTILOCCHI L., *Processi di impoverimento e fragilità dei legami sociali*, in: *Id. Genitori soli. Legami sociali e rischi di povertà. Una ricerca in provincia di Piacenza*, Aracne, Roma 2014.
- BAUMAN Z., *Vita liquida*, Laterza, Roma 2005 — *L'etica in un mondo di consumatori*, Laterza, Roma 2012.
- BERGER P.L., KELLNER H., *Il matrimonio e la costruzione della realtà*, Armando, Roma 1964.
- BERGER P.L., LUCKMANN, T., *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge*, Anchor Books, New York 1976.
- BERNBAUM B., *Knowledge and ideology in the sociology of education*, Macmillan, Londra 1977.
- BERNESTEIN B., *Class, codes and control*, Routledge & Kegan Paul, Londra 1975.
- BESOZZI E., *Elementi di sociologia dell'educazione*, Il Mulino, Firenze 1992.
- BETTEHELEIM B., *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano 1976.
- BIERMAN K. L., *Il bambino rifiutato dai compagni*, Erickson, Trento 2004.

- BIGGERI M., TRANI J.F., BAKHSHI P., *Le teorie della disabilità: una reinterpretazione attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen*, Dipartimento di Scienze Economiche Università degli Studi di Firenze 2009.
- BLEULER E., *Dementia praecox e il gruppo delle schizofrenie*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1985.
- BOYCE P., PARKER G., *Development of a scale to measure interpersonal sensitivity*, Australian and New Zealand Journal of psychiatry 23 1989.
- BONINI E., *Scuola e disuguaglianze. Una valutazione delle risorse economiche, sociali e culturali*, Franco Angeli, Milano 2012.
- BONOMO V., *Diversity and Integration: Social Work participation for scholastic integration* – International Conference – Social Work 2007- Social change and social professions. Parma/Italy, March 15-17 2007.
- *L'iter diagnostico e accompagnamento del minore disabile e della famiglia nel processo di integrazione sociale e scolastico. Luci ed ombre*, Ass. N.A.S. Notizie – Bollettino quadrimestrale dell'Associazione Nazionale Assistenti Sociali IX dicembre 2011.
- *Persona con Disabilità: Operatività del Servizio Sociale Professionale. La Professione Sociale*, Rivista semestrale di studio analisi e ricerca, Edizioni Clueb, Bologna 15 2004.
- BOSCO N., *La drosofila e altre storie: ovvero dell'incontro tra normalità e certezza*, Meridiana Vol. LV, Viella 2006.
- BOTTOMORE T., NOWAK S., SOKOLOWSKA M., *The problems of scope in the sociology of education*, in Revue Internationale de Sociologie, 1 1987.

BOUDON R., *La logica del sociale*, Mondadori, Milano 1980.

BOURDIEU P., *Gli usi sociali della scienza. Per una sociologia clinica del campo scientifico*, Seam 1999.

— *Campo del potere e campo intellettuale*, Manifestolibri 2002.

— *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Feltrinelli, Milano 2003.

— *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna 1983.

BOURDIEU P., PASSERON J.C., *La riproduzione del sistema scolastico ovvero della conservazione dell'ordine culturale*, Rimini, Guaraldi 1974.

BRAUNER A., *Storia degli autismi*, Erickson, Trento 2002.

BRONFENBRENNER U., *The ecology of human development*, Harvard University Press, Cambridge 1979.

BUCCHI M., *Scegliere il mondo che vogliamo*, Il Mulino, Bologna 2006.

BUKLEY W., *Sociologia e teoria dei sistemi*, Rosenberg & Sellier, Torino 1976.

CANEVARO A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Erickson, Trento 2006.

— *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento 2007.

- CANGUILLHEM G., *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino 1998.
- CANNAVO' C., *E li chiamano disabili*, Rizzoli, Bergamo 2010.
- CARR E., *Il problema di comportamento è un messaggio*, Erickson, Trento 1998.
- CASTELLS M., *Volgere di millennio*, Egea, Milano 2003.
- CESAREO V., *La società flessibile*, Franco Angeli, Milano 1989.
- CHECCUCCI P., *Un match fortemente sbilanciato: politiche per la disabilità, riforma del mercato del lavoro e nuove modalità di relazione fra gli attori*, Osservatorio Isfol, n. 27 2006.
- CIPOLLA C., *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano 2004.
- CODELUPPI V., *Consumo e comunicazione*, Franco Angeli, Milano 2002.
- COGGON D., ROSE G., BARKER DJP., *Statistics for the Uninitiated* (4° edizione), British Medical Association, Londra 1997.
- COHEN J., VOLKMAR R., *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo Diagnosi, sviluppo, neurobiologia e comportamento* VOL. III, Vannini, Brescia 2005.
- COLLINS R., *Sistemi educativi e tipi di stratificazione*, in Istruzione, legittimazione e conflitto, a cura di M. BARBAGLI, Il Mulino, Bologna 1978.

COLOMBO M., SANTAGATI M., *Nelle scuole plurali. Misure di integrazione degli alunni stranieri*, Franco Angeli, Milano 2014.

COLOMBO E. LEONINI E. *Handicap e integrazione. Una ricerca nelle scuole lombarde*, Unicopli, Milano 2005.

COLOMBO M., LANDRI P., GIOVANNINI G., *Diversabilità, capacità personale e uguaglianza nei processi educativi*, in *Sociologia delle politiche e dei processi formativi*, Guerini, Milano 2006.

CORBELLINI G., *Dalla cura alla scienza: malattia salute e società nel mondo occidentale*, Encyclomedia 2011.

CORNBLATT B.A., LENCZ T., SMITH C.W., CORREL C.U., AUTHER A.M., NAKAYAMA E., *The schizphrenia prodrome revisited; a neurodevelopment perspective*, *Schizophrenia Bulletin* 2003.

COTTINI L., *Il bambino con autismo in classe. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Giunti OS, Firenze 2012.

COTTINI L., VIVANTI G., *Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*, Giunti OS, Firenze 2013.

CROW L., *Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability*, in BARNES C. MERCIER G. *The Disability Press*, Leeds 1996.

CURATOLA A., *Disabilità e scuola*, Roma, Anicia 2005
— *I bisogni speciali nella società della complessità. Comportamenti a rischio e risposte formative*, Roma, Anicia 2008.

DANEMARK B., *Interdisciplinary Research and Critical Realism – The Example of Disability Research*, Örebro University, Swedish Institute for Disability Research, June 2001.

- DAVIDSON J., ORSINI M., *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*, University of Minnesota Press 2013.
- DE AJURIAGUERRA J., MARCELLI D., *Psicopatologia del bambino*, Masson, Milano 1991.
- DE GRADA E., BONAIUTO M., *Introduzione alla psicologia sociale discorsiva*, Laterza, Roma 2002.
- DELACATO C.H., *Alla scoperta del bambino autistico*, Armando, Roma 1996 — *The ultimate stranger: the autistic child*, Knopf Doubleday Publishing Group 1974.
- DI SANTO R., *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, Franco Angeli, Milano 2013.
- DONATI P., *La famiglia. Il genoma che fa vivere la società*, Rubettino Soveria Mannelli 2013 — *La relazione di coppia. Una sfida per la famiglia*, Erickson, Trento 2012.
- DONATI P., TERENCE P., *Invito alla sociologia relazionale. Teoria e applicazioni*, Franco Angeli, Milano 2006.
- DURKHEIM E., *Il divorzio consensuale*, Armando, Roma 2010.
- EYAL G., *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*, Polity Press, New York 2010 — *For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic*, AJS Vol. CXVIII, n. 4 2013.
- ELDER G.L., JR. O'RAND A.M., *Adult lives in a changing society*, Sociological Perspective on Social Psychology, Cook S. Fine G.A. House J. Boston 1995

- ELLIOT T., *Media and disability*, Rehabilitation Literature January 1982.
- ELLIS K., KANT M., *Disability and new media*, Routledge Taylor and Francis, London 2011.
- ENGELS G.L., *Il modello medico bio-psico-sociale*, Edizioni-Change, Torino 2007
- ESPOSITO G., DE FALCO S., VENUTI P., *Early communication signals in children with Autistic Spectrum Disorder (ADS)*, Journal of Intellectual Disability Research 2008.
- FOMBONNE E., *The prevalence of autism*, Jama 2003.
- FONDAZIONE GIACOMO MATTEOTTI, *Disabilità e media. La rappresentazione delle persone con disabilità nel sistema italiano dell'informazione* Rapporto 2012.
- FRITH U., *L'autismo: spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma 1998.
- GALIMBERTI U., *I miti del nostro tempo*, Feltrinelli, Milano 2012.
- GIARELLI G., VENNERI E., *Sociologia della salute e della medicina, manuale per le professioni sanitarie*, Franco Angeli, Milano 2012.
- GOFFMAN E., *Il rapporto tra i sessi*, Armando, Roma 2009.
- HACKING I., *La natura della scienza*, Mc Graw-Hill, Milano 2000.
- HADDON M., *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte*, Einaudi, Torino 2003.

- HAPPÈ F., *Autism: cognitive deficit or cognitive style?* Trends in Cognitive Sciences 1999.
- HAPPÈ F., FRITH U., *Autismo e talento*, Erickson, Trento 2012.
- HEINZ W., *Theoretical advances in life course research*, Weinheim, Deutcher Studien Verlag 1991.
- HERITAGE J., MAYNARD D.W., *Communication in medical care: interaction between primary care physicians and patients*, Cambridge University Press, 2006.
- HOWLING P., BARON COHEN S., HADWIN J., *Teoria della mente e autismo*, Erickson, Trento 1999.
- FAGGIOLI R., SACCANI M., PERSICO A.M., TANCREDI R., PARRINI B., IGLIOZZI R., *Adi-r autistic diagnostic interview-revised*, Giunti OS Firenze 2005.
- FRITH U., *L'Autismo. Spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari 1996.
- GOFFMAN E., *Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino 1968.
- GRAY C., *Il libro delle storie sociali*, Vannini, Brescia 2004.
- HOBSON R.P., BISHOP M., *The patogenesis of autism: insights from congenital blindness*, Philosophical Transaction of Royal Society 2003
- IACOBONI M., *I neuroni a specchio. Come capiamo ciò che fanno gli altri*, Bollati Boringhieri, Milano 2008.
- IANES D., *Bisogni educativi speciali e inclusione*, Erickson, Trento 2005.

— *La diagnosi funzionale secondo l'ICF*, Erickson, Trento 2004.

— *La speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*, Centri Studi Erickson, Trento 2006.

ILLICH I., *Nemesi medica*, Mondadori, Milano 1977.

INGHILLERI P., *Psicologia culturale*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2009.

JENKINS H., *Convergence Culture: Where Old and New Media Collide*, University Press, New York 2006.

JOYCE D., ORSINI M., *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*, University of Minnesota 2013.

KERLIN I., *The History of mental retardation*, University Park Press, Baltimore 1976.

LALANDE A., *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris Puf vol.XIII 1962; trad.it. *Dizionario critico di filosofia* pref. DAL PRA M. Isedi, Milano 1971

LANG T., *20 statistical errors even YOU can find in biomedical research articles*, Croatian Medical Journal 2004.

LEONARDI M., *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento 2002

— *Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie*, Franco Angeli, Milano 2005.

LIEBERT H., *Tv effect's on children and adolescent*, Journal of Communication 1975.

- LIUCCIO M., *Giovani salute e società*, Egea, Milano 2012.
- LOVAAS I., *L'Autismo*, Omega, Torino 1991.
- LUCART L., *Il bambino e lo spazio. Il ruolo del corpo*, Firenze, La Nuova Italia 1980.
- LUHMANN N., SCHORR E., *Il sistema educativo*, Armando, Roma 1988.
- LUHMANN N., *Amore come passione*, Laterza, Bari 1988.
- MAFFESOLI M., *Nel vuoto delle apparenze*, Garzanti, Milano 1993
- MANTOVANI G., *Manuale di psicologia sociale*, Giunti, Firenze 2003.
- MATTIOLI F., *La società del rischio globale*, Bonanno, Roma 2006.
- MCLUHAN M., *Gli strumenti del comunicare*, Net, Milano 2002.
- MEAD G.H., *Mind, self and society from the standpoint of a social behaviorist*, Chicago University Press 1934.
- MEDEGHINI R., *Norma e normalità nei disability studies*, Erickson, Trento 2015.
— *Disability studies*, Erickson, Trento 2013.
- MELTZOFF A., MOORE N.K., *Object representation, identity, and the paradox of early permanence: Steps toward a new framework*, Infant Behavior and Development, Elsevier 1998.

- MERCER G., *Exploring the Divide*, The Disability Press, Leeds 1996.
- MILIOTI V., *Le moderne misure di salute e disabilità*, Roma, Anicia 2007.
- MIUR, *Linee guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* 2009.
———*Sistema informativo (SIMPI)* 2010.
- MOSCATI R., *La sociologia dell'educazione in Italia*, a cura di R. Moscati, Bologna 1987.
- MOSCOVICI S., *Social Representations: Explorations in Social Psychology*, Cambridge Polity Press 2000.
- NOTHBOMH E., *10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi*, Erickson, Trento 2015.
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA', *ICF versione breve, Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute*, Erickson, Gardolo 2004.
- PANCHERI P., PFANNER P., *Il Punto su Psicofarmacologia nei disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza*, Scientific Press, Firenze 1999.
- PATEL R., *I padroni del mondo*, Feltrinelli, Milano 2011.
- PEART K.N., *Autism redefined: Yale researchers study impact of proposed diagnostic criteria*, Yale University Press Release 2012.
- PFEIFFER D., *The Philosophical Foundations of Disability Studies*, *Disabilities Studies Quarterly*, Vol. XXII n.2 Spring 2002.

POGGI G., *Incontro con Max Weber*, Il Mulino, Bologna 2004.

PUOLANTZAS N., *Classi sociali e capitalismo oggi*, Etas Libri, Milano 1975.

RIBOLZI L., *Sociologia e processi educativi*, La Scuola, Brescia 1993.

RIZZOLATI G., SINIGAGLIA C., *So quel che fai, il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.

ROSSI G., BRAMANTI D., *La famiglia come intreccio di relazioni: la prospettiva sociologica*, Vita e Pensiero, Milano 2012.

SACKS O., *Un antropologo su Marte*, Adelphi, Milano 1996.

SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA DIPARTIMENTO DI SCIENZE PSICHIATRICHE E DI MEDICINA PSICOLOGICA, AZIENDA OSPEDALIERA S. ANDREA ASL RMH, *L'individuazione precoce degli stati mentali a rischio negli adolescenti e nei giovani adulti*, Report di Ricerca 2011.

SATTA C., *Bambini e adulti: la nuova sociologia dell'infanzia*, Carocci, Roma 2012.

SCHALOCK R., *Nuova dicitura per il ritardo mentale: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettive*, Ajmr, Vol. VI, n. 1 2008.

SCHOPLER E., *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento 1998.

- SCHOPLER E., MESIBOV G.B., KUNCE L.G., *Sindrome di Asperger e Autismo High Functioning: diagnosi e interventi*, Erickson, Trento 2001.
- SCHULTZ I., GATCHEL R., *The Handbook of Complex Occupational Disability Claims: Early Risk Identification, Intervention and Prevention*, University of British Columbia, Springer 2005.
- SCIANCHI M., *Storia della disabilità, dal castigo degli Dei alla crisi del Welfare*, Carocci, Roma 2012.
- SERRA R., *Logiche di rete dalla teoria all'intervento sociale*, Franco Angeli, Milano 2007.
- SETARO M., *L'epistemologia storica dei concetti: una questione di stile. Confronto a distanza fra Ian Hacking e Arnold I. Davidson*, Medicina & Storia X 2010.
- SHERWOOD L., *Fondamenti di fisiologia umana*, Piccin, Padova 2012.
- SINISCALCHI G., *Figure di norma e normalità, Teoria e critica della regolazione sociale*, TCRS, Catanzaro 2007.
- SOCIETÀ ITALIANA DI PEDAGOGIA SPECIALE, *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico, documento di indirizzo*, (traduzione italiana di LO IACONO G. FACCHINELLI D., CRETTE F., BANAL S.) Erickson, Trento 2008.
- SURIAN L., *L'autismo*, Il Mulino, Bologna 2005.
- SURIAN L., FRITH U., *Prospettive di ricerca di neuropsicologia cognitiva sull'autismo infantile*, in Pontecorvo C. *Teorie della mente e autismo*, Età evolutiva 1993.

- SWINSCOW TDV., *Statistics at Square One* (9° edizione), British Medical Association, Londra 1997.
- TIMBERG N., TIMBERG E., *Bambini autistici*, Adelphi, Milano 1989.
- TREGOLD A.F., *A textbook of mental deficiency*, William and Wilkins Baltimore 1947.
- TRISCIUZZI L., *La pedagogia clinica*, Laterza, Roma-Bari 2003.
- TRISCIUZZI L., *Manuale di didattica per l'handicap*, Laterza Roma-Bari 1993.
- TURKLE, S., *The second self: Computer and human spirit*, New York, Simon and Schuster 1984.
- TUSTIN F., *Autistic States in Children*, Tavistock Routledge, London 1992.
- VIGORELLI M., *Il lavoro della cura nelle istituzioni, progetti gruppi e contesti nell'intervento psicologico*, Franco Angeli, Milano 2005.
- VOLKMAR F.R., WIESNER L.A., *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Erickson, Trento 2014.
- VOLKMAR F.R., MC PARLAND J.C., *La diagnosi di autismo da Kanner al DSM-5*, Erickson, Trento 2014.
- VOLLI U., *Il libro della comunicazione*, Il Saggiatore, Milano 1994.
- WALDMAN M., NICHOLSON S., ADILOV N., *Positive and Negative Mental Health Consequences of Early Childhood*

Television Watching, NBER Working Papers 17786, National Bureau of Economic Research 2012.

WATERMEYER B., *Disability and social change a south african agenda*, Hrsc Press 2006.

WATSON R. L., LORD C., SCHAFFER B., SCHOPLER E., *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson, Trento 1997.

WILEY A., ALLEN J.S., *Medical anthropology: a biocultural approach*, Oxford University Press 2009.

ZANFRINI L., *Sociologia delle differenze e delle disuguaglianze*, Zanichelli, Bologna 2011.

ZANOBINI M., USAI M.C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano 2005.

AMERICAN PSICHYATRIC ASSOCIATION, *Autism Spectrum Disorder, DSM-V Development* 2001. WORLD HEALTH ORGANITATION, *The International Classification of Impairments, Disability and Handicap: a manual of classification relating to consequences of diseases*, Ginevra 1980. <http://www.stateofmind.it/2012/02/dsm-5-disturbo-spettro-autistico/htm>.

ASL RMH

[https:// www.aslromah.it](https://www.aslromah.it).

BALLERINI L., *I criteri diagnostici dell'autismo 1943-2013*.

<https://www.studiumcartello.it/Public/EditorUpload.pdf>.

BANCHE DATI ISTAT.

<http://dati.istat.it/>, da I. Stat.

BATESON P., BARKER D., *Developmental plasticity and human-health*, 22/06/2004. Nature 430, 419-421|
doi:10.1038/nature02725

<http://www.nature.com/nature/journal/v430/n6998/full/nature02725.html>.

BATISTINI P., *Valutazione con scale CNR Pisa* 2011.

<http://abcd.iit.cnr.it/wordpress/sites/default/files/Batistini>.

CANEVARO A., *La disabilità relazionale* 2012.

<http://web.unirsm.sm/masterdisagio>.

CARETTO-F., *-Cultura-e-autismo-ONLUS-2014*.

<http://www.culturaautismo.it/>

CENSIS, *Primo rapporto di ricerca. Le disabilità tra immagini, esperienze-e-emotività-2010*.

<http://www.fondazionearono.org/disabilita/la-centralita-della-persona/la-disabilita-tra-immagini-esperienze-e-emotivita/introduzione-4/> (consultato il 20/10/2015).

COMITATO ITALIANO PER UNICEF ONLUS, *Protezione dell'infanzia, Minori e disabilità la situazione in Italia*, 2013. <http://www.unicef.it/doc/4824/minori-e-disabilita-la-situazione-in-italia.htm>.

CONTANDRIPOULOS A.P., *Inertie et changement*, Rupture 2003. <http://europepmc.org/articles/PMC2653704#R14>.

CORTONI I., MORCELLINI M., *On air, European project in media-education-2008*.

http://www.mediamonitorminori.it/ricerca_on_air/transnational_ita.pdf.

DEGLI ESPINOSA F., *Appropriatezza e validità scientifica di due approcci all'educazione di individui con autismo: TEACCH-ed-ABA*,-Università-del-Southampton

2006.<http://www.analiscocomportamentale.com/wp-content/uploads/2010/11/ABA-e-TEACCH.pdf>.

DE VECCHI C., *Il dibattito internazionale sull'inclusione, la personalizzazione e i BES*, Università Nordhampton, Regno Unito,-Milano-2013.

<http://www.istruzione.lombardia.gov.it/materiali/bes-15mar13/de-vecchi.pdf>.

DRAAISMA D., *Stereotypes of Autism*, *Philosophical Transactions: Biological Sciences* Vol. 364, No. 1522, Autism and Talent, May 27 2009. <http://www.jstor.org/stable/40485922>.

ELLIOT T., BYRD E.K., *Media and disability*, *Rehabilitation Literature*-January-1985.
https://www.researchgate.net/publication/232598093_Feature_films_and_disability_A_descriptive_study.DOI:10.1037/h0091014.

ENCICLOPEDIA TRECCANI
<https://www.treccani.it/enciclopedia/autismo>.

FOBAP, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo* 2012.
<https://www.fobap.it/uploaddocumenti/2012/.pdf>

FORMISANO M.A., *Disabilità e semeiotica relazionale* 2012.
<https://www.psicopedagogika.it>.

FREIDSON E., *Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge*, University of Chicago Press 1970.
<http://www.press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/P/bo3634980.html>.

GITTI F., *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo fenotipi clinici e modelli di funzionamento*, gruppo di lavoro per l'autismo UO di NPI Spedali Civili di Brescia.
<https://www.fobap.it/uploaddocumenti/2012/>.

ISFOL Chiurco L., *Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione Onu sui diritti delle persone-con-disabilità*,-Roma-2013
<http://isfoloa.isfol.it/handle/123456789/628>.

ISFOL Osservatorio, Tonucci A., Checucci P., *Disabilità e lavoro in Italia, L'integrazione lavorativa all'indomani della ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone di-*

sabili2011 http://adapt.it/adapt-indice-az/wpcontent/uploads/2013/08/disabilita%CC%80_lavoro_italia_2011.pdf.

ISTAT, *L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie-e-secondarie-di-primo-grado-2015*
<http://www.istat.it/it/archivio/176952>.

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA', *Disturbi dello spettro autistico*
<http://www.iss.it/auti/index.php?lang=1&id=394&tipo=3>.

LATOUR B., *Una sociologia senza oggetto? Note sull'intersoggettività*-<http://www.bruno-latour.fr/sites/default/files/downloads/57-INTEROBJECTIVITE-IT.pdf>.

MATURO A., *New Processes of Socialization in Education: Theoretical Analysis, Proposals for Intervention and Formalization with Fuzzy Models*, Elsevier 2012
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042812020903>.

MELTZOFF A., *Origins of the theory of mind, cognition and communication*, Elsevier 1998.
<http://ilabs.washington.edu/meltzoff/pdf>.

MELTZOFF A., MOORE M.K., *Explaining facial imitation: a theoretical model* Infant and child development Vol.6 Wiley on line Library 1997.DOI: 10.1002/(SICI)1099-0917(199709/12)6:3/4<179::AID-EDP157>3.0.CO;2-R.

MINISTERO DELLA SALUTE, *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute*, Sa-pienza-Università-di-Roma-2010.
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_navigazioneSecondariaRelazione_3_lista/htm.

MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI, Osservatorio nazionale delle persone con disabilità 2015.
<http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/>.

MIUR, *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* 2015.
http://www.istruzione.it/allegati/2015/L'integrazione_scolastica_degli_alunni_con_disabilit%C3%A0_as_2014_2015.pdf.

MOZZONI M., *Brain factor*, Ricerca.
<http://www.aitسام.it/ricerca/mirror/neurons/interview>.

MURATORI M., MAESTRO S., *Autism as a downstream effect of primary difficulties in intersubjectivity interacting with abnormal development of brain connectivity*, International journal of dialogical science, Vol. 2 2007.
http://ijds.lemoyne.edu/journal/2_1/pdf/IJDS.2.1.06.Muratori_Maestro.pdf.

NARDOCCI F., *L'autismo e i nuovi orientamenti nella ricerca e nella clinica*,
<http://www.asperger.it/?q=taxonomy/term/209>.

OMS, *Report easy read*, 2013.
<http://www.who.int/en/>.

POLLETTA G., *Evoluzione storica del concetto di autismo* 2014.
<http://www.studiopolifunzionale.it/>.

POPE I., TARLOV K., *Disability in America*, IOM 1991.
<http://www.nap.edu/catalog/11579.html>.

PRADAL M., *Conoscenze di base dei principi e delle caratteristiche della classificazione ICF, prospettive di ricerca* 2010.
<https://www.scuoleasso.gov.it/>.

PRIESTLEY M., *Fundamental Principles of Disability* 1975.
<http://disability-studies.leeds.ac.uk/>.

TREVARTHEN C., *Stepping Away from the Mirror: Pride and Shame in Adventures of Companionship Reflections on the Nature and Emotional Needs of Infant Intersubjectivity*, Oxford University Press 1998.
<http://ddpnetwork.org/>.

UNESCO, *Rapporto Delors*, 1996.
<http://www.worldsocialagenda.org>

UNESCO, *Dichiarazione di Salamanca*, 1994.
<http://www.gruppocrc.net/>.

WOLFENSBERGER W., *The principle of normalization in human service*, National Institute on Mental Retardation, Toronto 1972.
http://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1/.

VIGORELLI P., *Comunicare con il demente: dalla comunicazione inefficace alla comunicazione felice*, *Giornale di Gerontologia* 2005.
<http://www.formalzheimer.it/gruppo%20terapia.pdf>.

ZINGALE M., *ADI-R Autistic diagnostic Review* 2006.
https://ecmweb.oasi.en.it/archivio/161_adi-r.pdf.

COMUNICAZIONE E SALUTE

1. Michaëla LIUCCIO
Parlare di salute con i giovani
ISBN 978-88-548-7118-2, formato 14 × 21 cm, 180 pagine, 15 euro

2. Concetta LODEDO
L'organizzazione della salute
ISBN 978-88-548-8247-8, formato 14 × 21 cm, 200 pagine, 13 euro

3. Giovanna CARDILE (a cura di)
Aspetti medici, sociologici e giuridici dell'Alzheimer
ISBN 978-88-548-8558-5, formato 14 × 21 cm, 128 pagine, 12 euro

4. Flavia ANASTASI
Prospettive sociologiche nei disturbi dello spettro autistico
ISBN 978-88-255-0384-5, formato 14 × 21 cm, 308 pagine, 16 euro

Finito di stampare nel mese di giugno del 2017
dalla tipografia «System Graphic S.r.l.»
00134 Roma – via di Torre Sant'Anastasia, 61
per conto della «Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale» di Canterano (RM)