

Diagnosi. Non classificare ma accompagnare il progetto di vita

Editoriale di Marisa Pavone

A partire da questo primo numero dell'anno — il settimo di edizione della nostra rivista — proponiamo ai lettori una nuova rubrica dal titolo Dialoghiamo con..., curata dal condirettore Andrea Canevaro. L'intento è quello di avviare confronti con alcune personalità impegnate sul terreno della testimonianza e della ricerca. Non è detto che i nostri interlocutori siano addetti ai lavori rispetto al tema dell'integrazione sociale delle persone disabili, ma questo non rappresenta un problema. Li interpelliamo volta per volta in qualità di testimoni privilegiati cui chiediamo di percorrere con noi intensi, seppur brevi, spazi di riflessione volti a esplorare orizzonti culturali ampi, aperti, plurali, che siano in armonia con il modello dell'inclusione delle minoranze più fragili della società. In tempi di complessità e di globalizzazione, siamo fermamente convinti, infatti, della validità della categoria interpretativa proposta da Bronfenbrenner, secondo cui lo sviluppo di un individuo, così come l'approccio ai suoi problemi, è profondamente condizionato da eventi che si verificano nelle varie situazioni ambientali in cui è inserito, comprese quelle in cui egli stesso non è neppure presente (ecologia dello sviluppo umano).(1) Detto in altri termini, la rubrica propone argomenti di impostazione generale e angolature di pensiero varie che comunque, seppure in maniera indiretta, inducono ricadute specifiche sull'approccio ai temi della disabilità. Ci aiutano a mantenere viva la memoria e vigile la sensibilità riguardo alle cause e alle condizioni, passate e presenti, che spiegano le radici della violenza, dell'intolleranza e della mancanza di accoglienza - nella molteplicità di forme in cui possono presentarsi - verso le minoranze più deboli ed emarginate. Ci fanno compagnia nel tenere la rotta di una direzione di senso che collochi il rispetto dei diritti individuali, la solidarietà interpersonale e la coesione sociale al centro dei valori. Questa buona prassi di intelligenza interpersonale suggerita da Canevaro ci sembra particolarmente efficace nella contingenza socio-culturale che i segnali dell'attualità da più parti ci rimandano, sia dal versante del nostro Paese, sia dal mondo.

Quanto alla situazione italiana, non si è ancora spenta l'eco dei commenti suscitati dal Rapporto Annuale sulla situazione sociale del Paese, reso noto dal Censis nel dicembre dell'anno appena concluso. L'indagine, giunta alla XLI edizione, non adotta certe categorie interpretative indulgenti, nel descrivere il nostro tessuto sociale.

Soffermandoci su «Le Considerazioni generali», senza entrare nel merito delle numerose articolazioni, il documento delinea il quadro di «una realtà sociale che diventa ogni giorno una poltiglia di massa; impastata di pulsioni, emozioni, esperienze... e, di conseguenza, particolarmente indifferente a fini e obiettivi del futuro, quindi ripiegata su se stessa [...] quasi un insieme inconcludente di "elementi individuali e di ritagli personali" tenuti insieme da un sociale di bassa lega».(2) In una società così inconcludente, sostiene il curatore De Rita, appare difficile attendersi l'emergere di una qualsivoglia capacità o ripresa di «sviluppo di popolo»; «le offerte innovative possono venire solo dalle nuove minoranze attive», tra le quali: la minoranza che fa ricerca scientifica e innovazione tecnica orientata all'avventura dell'uomo e alla sua potenzialità biologica; la minoranza che ha compiuto un'opzione comunitaria, cioè ha scelto di vivere in realtà locali ad alta qualità della vita; la minoranza che vive il rapporto con l'immigrazione come un'intesa capace di evolvere in termini di integrazione e coesione sociale; e le tante minoranze che hanno scelto l'appartenenza a strutture collettive come forma di coesione sociale e di ricerca di senso della vita. «Si tratta di una sfida faticosa, che le citate minoranze dovranno gestire da sole; ma anche di una sfida desiderabile, per continuare a crescere... una sfida realistica».

Nel riferirci al panorama internazionale, adottiamo le riflessioni esposte da Bauman nel volume *Voglia di comunità*.(3) L'autore sostiene la tesi che in nessun'altra epoca «una ricerca di umanità comune e la condotta che consegue a tale assunto sono state così urgenti e imperative come oggi».(4) Tuttavia, la comunità ci manca, «resta pervicacemente assente, ci sfugge costantemente di mano o continua a disintegrarsi».(5) Questo perché l'attrazione del nostro sogno comunitario poggia in realtà sulla semplificazione che mira a ridurre la varietà, sull'autopreservazione, sulla separazione, sulla diffidenza nei confronti di chi è diverso. È come dire che ciascuno di noi aspira alla comunità, volendo al contempo ridurre l'eccesso di eterogeneità, perché questa provoca insicurezza personale. In verità, il carattere universale, comunitario dell'umanità non può essere «in contrapposizione al pluralismo di forme della vita umana»; piuttosto, «il banco di prova di un'umanità genuinamente universale è la sua capacità

di accettare il pluralismo e di porlo al servizio della causa dell'umanità: consentire e incoraggiare il dibattito in corso sulla concezione comune del bene».(6)

Secondo Bauman, se mai può esistere una comunità è necessario che sia intessuta di reciproco interesse; una comunità responsabile, volta a garantire il pari diritto di venire considerati esseri umani e la pari capacità di agire in base a tale diritto. A Martha Nussbaum affidiamo il compito di riprendere idealmente e proseguire il ragionamento di Bauman sulle priorità che la comunità umana ha in agenda per garantirsi un futuro migliore.

In un suo recente volume, *Le nuove frontiere della giustizia*,(7) l'autrice sostiene che oggi ci sono tre problemi di giustizia sociale ancora irrisolti, trascurati dalle teorie attuali e quindi particolarmente ardui: innanzitutto, la questione della giustizia nei confronti di individui con disabilità fisiche e mentali, che al momento non sono stati inclusi, nella società attuale, come cittadini sulla base di un parametro di eguaglianza con gli altri cittadini; secondo problema, come estendere la giustizia a tutti gli abitanti del pianeta, prescindendo dal luogo in cui vivono e non discriminandoli per la provenienza; infine, come conciliare i nostri standard di giustizia con il maltrattamento inflitto, soprattutto nella catena alimentare e industriale, agli animali. C'è un approccio a queste importanti questioni che, secondo Nussbaum, conduce «più lontano di quanto non facciano le dottrine [classiche, ndr] del contratto sociale». Si tratta dell'approccio «che si concentra sulle capacità umane, cioè su ciò che le persone sono realmente in grado di fare e di essere, per mezzo dell'idea intuitiva di ciò che significa una vita umanamente dignitosa».(8) Le capacità sono quindi da lei presentate come fonti di principi politici per una società liberale pluralista; come un insieme di norme trasversali alle culture; dovrebbero dunque essere universalmente perseguite per ciascun individuo, trattando ognuno come un fine e nessuno come uno strumento per fini altrui. «Le capacità alle quali tutti i cittadini hanno diritto sono molte, non una sola, e sono possibilità di attività, non semplicemente quantità di risorse». Infatti, le risorse sono inadeguate come indice del benessere, poiché gli esseri umani hanno bisogni differenziati e anche capacità diverse di convertire le risorse in funzionamenti.(9)

Tale questione diventa determinante in relazione ai problemi legati alla minorazione e alla disabilità.

Con questa idea di base, la filosofa scrittrice giustifica una lista di dieci capacità come requisiti centrali di una vita dignitosa; come scopi generali che possono essere ulteriormente specificati dalle varie società quando esplicitano i diritti fondamentali che hanno intenzione di assicurare. Non potendole approfondire quanto meritano e rinviando per questo il lettore alla consultazione del volume, ci limitiamo ad enunciarle: vita; salute fisica; integrità fisica; sensi, immaginazione, pensiero; sviluppo emotivo; ragion pratica, autodeterminazione, libertà di coscienza; appartenenza alla comunità sotto il profilo sociale e giuridico; relazione con altre specie viventi; gioco; controllo del proprio ambiente politico e materiale.

Il concetto di fondo è che una società che non garantisce queste capacità «a tutti i cittadini, fino a un livello di soglia appropriato, non riesce a essere una società pienamente giusta, qualunque sia il livello di ricchezza», perché «una vita priva di una di queste capacità non è una vita umanamente dignitosa».(10)

Con la convinzione dell'importanza strategica di mantenere lo sguardo fermo su queste impegnative tematiche, sostanziato da una visione prospettica (agire localmente, pensare globalmente), diamo il benvenuto alla nuova, stimolante rubrica e ringraziamo il suo curatore.

(1) U. Bronfenbrenner, *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, Il Mulino, 1986.

(2) Il Rapporto è reperibile sul web, attraverso Google, alla voce: «Il rapporto annuale 2007 del Censis».

(3) Z. Bauman, *Voglia di comunità*, Bari, Laterza, 2003.

(4) *Ibidem*, p. 136.

(5) *Ibidem*, p. V.

(6) *Ibidem*, p. 136.

(7) M.C. Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*, Bologna, Il Mulino, 2007.

(8) *Ibidem*, p. 87.

(9) *Ibidem*, p. 92.

(10) *Ibidem*, pp. 92 e 95.

Monografia

Diagnosi: non classificare ma accompagnare il progetto di vita

A cura di **Andrea Canevaro**

Il tema della diagnosi è problematico, e non può non esserlo. Alla parola «diagnosi» sono legate speranze e

delusioni. Nella scuola italiana, diagnosi può voler dire risorse aggiuntive (l'insegnante che viene chiamato «di sostegno»...). Nel mondo del lavoro, può voler dire accesso alle liste del collocamento secondo la legge 68/99 (la percentuale di invalidità...).

I diversi contributi che abbiamo raccolto ci dicono che non è un problema che riguarda unicamente ed esclusivamente due ruoli (il medico e il paziente). «La diagnosi può rivelare i comportamenti-crisi dell'attuale momento critico dell'integrazione nel nostro Paese (con il rischio che possa diventare "all'italiana"). Spinte regressive che possono però essere contrastate proprio da un diverso e innovativo modo di vivere la dinamica diagnostica» (Ianes). Ma «[la diagnosi] può diventare anche un modo per cercare di capire quanto lo strumento diagnostico risponda a un progetto di vita sociale fondato sulla promozione umana» (Canevaro); e quindi coinvolgere in ruoli importanti diversi ruoli sociali, senza ignorare che ogni ruolo ha un'immagine sociale e culturale che accredita o meno la credibilità di ciò che afferma. Occorre poi tenere conto della complessità del progetto di vita del soggetto diversamente abile che deve essere «sostenuto dalla rete sociale e da figure professionali specifiche che lavorano in équipe e cercano di realizzarlo, focalizzando l'attenzione sui bisogni della persona [...] aiutandola a ricostruire il proprio quadro di vita» (Monti). La diagnosi dovrebbe avere una dimensione fortemente dialogica, per ragioni che possono essere indicate nella formulazione che ne sottolinea la rilevanza - «È importante, quindi, permettere che la diagnosi, che è per sua natura costituzionale poiché investe anche un'area delicata della vita psichica dell'individuo, non induca esclusivamente l'idea di una mancanza in negativo sia nel soma che nell'identità personale del soggetto.

Per scongiurare questo rischio è indispensabile integrare le informazioni neurobiologiche con gli altri aspetti che costituiscono l'identità della persona in un processo che coinvolge gli aspetti cognitivi, emozionali e comportamentali» (Iosa) — come strumento che organizza l'incontro di diversi sguardi, in momenti differenziati della vita di un individuo.

Nocera rileva il rischio del «carattere sanitario invasivo» della dinamica diagnostica; e quindi segnala il pericolo dell'assenza di «una figura professionale di formazione educativo-pedagogica, dal momento che tale documento non giova solo a fini riabilitativi, ma serve anche a impostare il PEI, che è il progetto globale di integrazione scolastica ed extrascolastica e che riassume, concordandoli con gli operatori sociali, scolastici e la famiglia, gli obiettivi del progetto riabilitativo, di socializzazione e di scolarizzazione, come espressamente riporta l'art. 13, comma 1, lettera a, della L. n. 104/92, nonché il piano degli studi personalizzato di cui all'art. 42 del DM n. 331/98».

È utile ascoltare chi tutti i giorni ha il compito di vivere il progetto educativo, nel ruolo di insegnante. E ha la possibilità di scegliere, giorno dopo giorno, se «utilizzare» la diagnosi come se fosse un dato statico, o collaborare per la dinamica diagnostica grazie al fatto che i tecnici dell'area socio-medica svolgono il proprio compito con «atteggiamenti che aiutano i docenti a ridescrivere la storia dell'individuo, che sarà maggiormente terapeutica e tesa a favorire un positivo percorso evolutivo, per meglio individuare i possibili percorsi utili a motivare, migliorare, superare le difficoltà quotidiane» (Conversano).

Non possiamo dimenticare le parole di Sergio Neri sul rischio di una diagnosi che diventi «destino» e assegni un ruolo definitivo a chi è diagnosticato. Né possiamo dimenticare l'atteggiamento di un grande fisiatra, Adriano Milani Comparetti, che riteneva la diagnosi un cantiere sempre aperto, un continuo farsi con contributi sempre nuovi e utili. Si può capire come tale impostazione fosse un anticipo autorevole della prospettiva proposta nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con l'ICF (bozza di Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute). Bozza vuol dire documento che non chiude il tema, ma lo ripropone per continuare a lavorarci.

Su questo aspetto è utile il contributo di Mura, che illustra con diverse testimonianze le difficoltà che incontra chi è genitore o familiare di una persona con disabilità e non è considerato interlocutore privilegiato e capace di contribuire al processo diagnostico. Il contributo di Mura è importante anche perché evidenzia come «nel nostro Paese, pur essendo in atto differenti e interessanti iniziative di studio, di ricerca e di formazione dei professionisti sul tema della prima comunicazione della diagnosi, esse appaiono ancora troppo spesso a indirizzo settoriale, promosse da singoli ricercatori, enti o associazioni, scarsamente diffuse sul territorio e poco condivise nella progettazione e nei risultati».

Il corpo insegnante diagnostica implicitamente. E il contributo di Suzic riferisce l'esito di una ricerca compiuta nelle scuole bosniache. In particolare è bene segnalare che l'importanza del percorso diagnostico è connessa all'interesse per la prospettiva inclusiva. E tale interesse è riscontrato in un'ampia maggioranza di insegnanti. Il tema della diagnosi ha una storia che viene da lontano.

Questo può essere illustrato dal contributo di Goussot a proposito di Pierre Janet. È importante che il tema della diagnosi non sia interpretato in termini riduttivi e troppo legati all'attualità e alla singolarità del

«caso». È per questo che ci sembra utile richiamare le riflessioni che Ianes ha più volte condotto sulla necessità di aprire l'interpretazione diagnostica dalla disabilità definita da categorie «chiuse» a «bisogni educativi speciali», rinforzando la prospettiva dell'ICF. È auspicabile che un documento ufficiale e istituzionale riveda il percorso diagnostico e le sue connessioni con l'organizzazione scolastica. La prassi ha mostrato l'utilità, ai fini di una migliore qualità dell'integrazione scolastica, di accordi di programma interistituzionali, stipulati ai sensi dell'art. 13 della Legge 104/92, da realizzarsi possibilmente a livello regionale e subregionale e da inserire nei Piani di Zona di cui all'art. 19 della Legge 328/2000. Gli accordi di programma stipulati a livello di Piani di Zona sono sottoscritti anche dalle istituzioni scolastiche autonome. E l'ancoraggio al contesto locale può cambiare, in meglio, l'organizzazione degli insegnanti specializzati per il sostegno all'integrazione. Riteniamo indispensabile che le istituzioni interessate tengano conto di ciò, anche nel difficile scenario politico determinatosi in seguito alla caduta del governo Prodi. Il tema monografico non è chiuso. È un tema che deve rimanere aperto, come tutti i contributi a questo numero ci suggeriscono, da diverse angolature.

[Due prospettive strategiche sul tema della Diagnosi Funzionale e della lettura dei bisogni](#)

Dario Ianes

[La diagnosi come indicatore di modello sociale](#)

Andrea Canevaro

[La relazione educativa con il soggetto con deficit](#)

Martina Monti

[Fenomenologia e patologia della certificazione di handicap](#)

Raffaele Iosa

[La diagnosi, i diritti della persona e l'inclusione](#)

Salvatore Nocera

[Integrazione scolastica e speciale](#)

Raffaella Conversano

[Tra passato e presente verso il futuro](#)

Antonello Mura

[Symhedonia e la diagnosi della qualità dell'insegnante in rapporto all'inclusione](#)

Nenad Suzić

[Come reintegrare e riabilitare la personalità? L'approccio di Pierre Janet a 60 anni dalla morte](#)

Alain Goussot

Dialoghiamo con...

Intervista a Maurizio Chierici

A cura di **Andrea Canevaro**

Forum

[Indagine sul sostegno scolastico nel IV Municipio Roma Montesacro](#)

Nicola Panocchia et al.

Qualità

[Scuola e Enti locali: competenze e alleanze possibili per la qualità dell'integrazione degli alunni disabili](#)

Daniilo Massi

News

[Meglio confidare nel nuovo anno](#)

Salvatore Nocera