
L'inclusione scolastica in Italia

**Percorsi, riflessioni
e prospettive future**

a cura di
**Andrea Canevaro, Raffaele Ciambrone
e Salvatore Nocera**

**GUIDE
EDUCAZIONE**



Erickson

IL LIBRO

L'INCLUSIONE SCOLASTICA IN ITALIA

Il libro offre un quadro ampio e completo dell'inclusione scolastica in Italia come si presenta attualmente e come potrà presentarsi in futuro, a seguito delle modifiche normative introdotte con il Decreto legislativo 66/2017.

Le varie sezioni del libro si strutturano come un dialogo tra i rappresentanti delle associazioni e i pedagogisti o gli esperti nel campo.

L'obiettivo è far emergere le questioni più urgenti e vive che riguardano i bisogni educativi degli alunni con disabilità o con DSA.

Il testo si apre con un excursus storico e normativo e con un focus sui processi di inclusione negli altri Paesi europei; affronta, quindi, il vasto e complesso tema delle disabilità — dalle disabilità sensoriali a quelle motorie, dalle disabilità intellettive all'ADHD, all'autismo, ai DSA e agli altri BES —, per poi trattare dell'ICF, delle nuove tecnologie per la disabilità, dell'organizzazione scolastica, del profilo professionale del docente inclusivo e degli adempimenti amministrativi in corso d'anno; infine, illustra le novità nell'iter di riconoscimento

e di certificazione della disabilità e prospetta le principali innovazioni normative concernenti i criteri e i profili professionali per l'assistenza specialistica, la formazione iniziale e in servizio dei docenti, la continuità didattica, gli strumenti di valutazione e di progettazione didattica con l'ICF e l'introduzione di indicatori per monitorare e valutare la qualità dell'inclusione.

Il libro si rivolge ai docenti e ai dirigenti scolastici, ma anche agli studenti dei corsi abilitanti all'insegnamento e in generale a chiunque, all'interno e all'esterno della scuola, condivida l'obiettivo di costruire, giorno dopo giorno, una scuola sempre più accogliente e inclusiva.

Un quadro ampio e completo dell'inclusione scolastica in Italia

I CURATORI

ANDREA CANEVARO

Professore emerito dell'Università di Bologna e studioso di prestigio internazionale, fin dagli anni Settanta è impegnato sul fronte dell'inclusione sociale. È ritenuto il padre della Pedagogia speciale in Italia.

RAFFAELE CIAMBRONE

Insegnante e pedagogista, è dirigente MIUR. Ha diretto dal 2011 al 2018 l'Ufficio centrale del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca che si occupa di inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

SALVATORE NOCERA

Laureato in Giurisprudenza, è stato vicepresidente e responsabile per la scuola della FISH ed è membro dell'Osservatorio nazionale per l'inclusione scolastica del Ministero dell'Istruzione.

€ 27,50

ISBN 978-88-590-2533-7



9 788859 025337

www.ericsson.it

Indice

<i>Premessa</i> (Andrea Canevaro, Raffaele Ciambrone e Salvatore Nocera)	15
<i>Introduzione</i> Chiaroscuri dell'integrazione: verso l'inclusione? (Andrea Canevaro)	17
PRIMA PARTE – L'inclusione scolastica in Italia	
CAPITOLO 1	
Le vicende dell'integrazione nel nostro Paese (Andrea Canevaro)	31
CAPITOLO 2	
L'evoluzione storica del processo di inclusione scolastica in Italia (1968-2020) (Salvatore Nocera)	61
CAPITOLO 3	
Dalle classi differenziali all'inclusione per tutti (Raffaele Ciambrone)	89
CAPITOLO 4	
La via italiana all'inclusione. Il confronto con altri Paesi europei e le prospettive dell'inclusione scolastica (Raffaele Ciambrone)	109
SECONDA PARTE – Alunni con sindrome dello spettro autistico	
CAPITOLO 5	
L'integrazione degli alunni con autismo: il punto di vista dei genitori (Donata Vivanti)	149
CAPITOLO 6	
La scuola può essere inclusiva anche per gli allievi con disturbo dello spettro autistico? (Lucio Cottini)	161

TERZA PARTE – Alunni con disabilità intellettive

CAPITOLO 7

- Gli alunni con sindrome di Down, al di là degli stereotipi
(*Nicola Tagliani*) 175

CAPITOLO 8

- Il diritto all'autodeterminazione e all'autorappresentanza
delle studentesse e degli studenti con disabilità intellettiva
e/o relazionale per il percorso scolastico e di vita
(*Lilia Manganaro e Gianfranco de Robertis*) 189

CAPITOLO 9

- L'inclusione è possibile con percorsi personalizzati
progettati insieme (*Francesca Palmas*) 197

CAPITOLO 10

- Le disabilità intellettive (*Renzo Vianello,
Silvia Lanfranchi e Francesca Pulina*) 205

QUARTA PARTE – Alunni con disabilità motorie

CAPITOLO 11

- Alunni con disabilità motorie: i bisogni essenziali
prima di quelli educativi e formativi (*Cira Solimene*) 241

CAPITOLO 12

- Interventi educativo-didattici per alunni con disabilità
motorie (*Lucia de Anna*) 257

QUINTA PARTE – Alunni con disabilità sensoriali

CAPITOLO 13

- Alunni con disabilità visiva. Inclusione: realtà
o mera utopia? (*Linda Legname*) 283

CAPITOLO 14

- Alunni sordi: per un approccio alla complessità
dell'inclusione (*Amir Zuccalà*) 289

CAPITOLO 15

- L'inclusione scolastica degli alunni sordi (*Antonio Cotura*) 295

CAPITOLO 16	Riflessioni ed esempi di pratica didattica per l'integrazione scolastica degli alunni non udenti (<i>Irene Menegoi Buzzi-Donato</i>)	303
SESTA PARTE – I Bisogni Educativi Speciali		
CAPITOLO 17	Il concetto di « <i>Special Needs</i> » e gli alunni con Bisogni Educativi Speciali nella scuola italiana (<i>Raffaele Ciambrone</i>)	331
CAPITOLO 18	Pedagogia speciale inclusiva per i BES (<i>Dario Ianes</i>)	355
CAPITOLO 19	«Funzionamento intellettuale limite»: caratteristica cognitiva individuale e non categoria nosografica (<i>Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti</i>)	377
SETTIMA PARTE – Alunni con DSA		
CAPITOLO 20	L'inclusione degli alunni con disturbi specifici di apprendimento (<i>Viviana Rossi</i>)	395
CAPITOLO 21	Innovare la didattica perché la scuola diventi più «amichevole» per tutti (<i>Giacomo Stella</i>)	415
OTTAVA PARTE – Alunni con ADHD		
CAPITOLO 22	Un approccio «ragionato» all'iperattività infantile: criticità dell'intervento farmacologico e prospettive alternative (<i>Luca Poma</i>)	427
CAPITOLO 23	ADHD a scuola: strategie e procedure per una didattica inclusiva (<i>Antonello Mura e Daniele Bullegas</i>)	447

NONA PARTE – Nuove tecnologie per la disabilità

CAPITOLO 24

- Tecnologie per l'inclusione a scuola: la difficile transizione dal miracolismo alla quotidianità garantita (*Flavio Fogarolo*) 469

DECIMA PARTE – L'ICF a scuola

CAPITOLO 25

- ICF a scuola (*Raffaele Ciambrone*) 487

CAPITOLO 26

- Invalidità, handicap, disabilità. I nuovi principi per l'accertamento della disabilità ai fini dell'inclusione scolastica secondo la prospettiva ICF (*Nazaro Pagano*) 503

UNDICESIMA PARTE – Le risposte della scuola

CAPITOLO 27

- La normativa come risorsa per l'inclusione. Quali adempimenti amministrativi per una corretta integrazione? (*Salvatore Nocera*) 513

CAPITOLO 28

- L'organizzazione territoriale per l'inclusione (*Raffaele Ciambrone*) 543

CAPITOLO 29

- Il profilo del docente inclusivo (*Rosaria Maria Petrella*) 553

- Uno scenario al tempo del coronavirus. Riflettiamo* (Andrea Canevaro) 573

- Associazioni delle persone con disabilità che hanno contribuito alla stesura del libro* 581

Premessa

Andrea Canevaro, Raffaele Ciambrone e Salvatore Nocera

L'idea di questo libro è nata qualche tempo fa, ma il periodo di gestazione è stato piuttosto lungo. Mano a mano, superate le difficoltà editoriali che avevano rallentato il progetto, i concetti hanno iniziato a prendere forma in parole e il piano complessivo è venuto alla luce.

Il nostro proposito originario era fornire un quadro ampio e completo dell'inclusione scolastica in Italia, scandagliando i vari ambiti coinvolti, a partire da un excursus storico e normativo che desse senso al fatto che il nostro Paese è e rimane il primo e l'unico a promuovere processi di completa inclusione. Intendevamo poi esaminare le tante sfaccettature di quelli che, a partire dal 2012, si chiamano anche da noi Bisogni Educativi Speciali — le disabilità sensoriali, motorie, intellettive, i DSA e gli altri BES —, per toccare infine temi di attualità, quali l'introduzione della prospettiva bio-psico-sociale dell'ICF. Il tutto sarebbe stato inquadrato nel contesto internazionale, con un focus sui processi di inclusione negli altri Paesi europei, sulle problematiche aperte per il prossimo futuro e sulle sfide da affrontare oggi per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica.

In questi ultimi tre anni il mondo dell'inclusione si è arricchito di un nuovo quadro normativo, che innova sostanzialmente l'impianto fissato dalla Legge 104/1992, apportando significative novità nell'iter di riconoscimento e di certificazione della disabilità, nei criteri e nei profili professionali richiesti per l'assistenza specialistica, nella formazione iniziale e in servizio dei docenti e di tutto il personale della scuola, nella continuità didattica, negli strumenti di valutazione e di progettazione didattica e, infine, nell'introduzione di indicatori per monitorare e valutare la qualità dell'inclusione.

La stesura di alcuni capitoli ha seguito passo passo tale evoluzione normativa, che per alcuni aspetti deve essere ancora portata a compimento con il varo di alcuni provvedimenti. Ma il quadro è ormai ben definito e il libro presenta in maniera dettagliata il nuovo scenario, offrendo una panoramica di quello che sarà l'impianto strutturale dei prossimi anni.

Il testo è anzitutto rivolto ai docenti e ai dirigenti scolastici della scuola italiana, ma potrà essere utilizzato in ambito accademico — ad esempio nei corsi di scienze della formazione —, ed è pensato anche come guida per i futuri docenti. A tal fine, si è cercato sempre di accompagnare alla riflessione teorica indicazioni di carattere operativo utili per la prassi d'insegnamento.

A volte, infatti, si ha l'impressione che il circolo virtuoso che metteva in collegamento le scuole e l'università, alimentato dalla ricerca-azione e dalla riflessione pedagogico-didattica, si sia interrotto. Il presente volume nasce anche con l'intento di ripristinare questo legame.

L'idea di partenza è stata quella di chiedere ai rappresentanti delle associazioni di far emergere le questioni più urgenti e vive riguardanti i bisogni educativi degli alunni con disabilità o con DSA, e di far intervenire poi un pedagogista esperto che potesse sinteticamente indicare proposte operative, linee d'intervento o assi di riferimento scientifici.

L'augurio che facciamo tanto ai docenti in servizio quanto ai futuri insegnanti è dunque di costruire, giorno dopo giorno, una scuola sempre più accogliente e inclusiva.

Introduzione

Chiaroscuri dell'integrazione: verso l'inclusione?

Andrea Canevaro

Stagnazione

Del nostro Paese potremmo dire, in termini generali, che presenta un'individuazione ampia e completa di soggetti con bisogni speciali nelle scuole ordinarie. E questo è vero; ma allo stesso tempo c'è bisogno di alcune precisazioni. Perché potremmo anche dire che non siamo del tutto soddisfatti di quello che accade nel campo dell'integrazione, e che in qualche misura ci troviamo in una situazione non proprio brillante.

Per usare un'espressione non accademica, non da studiosi, ci siamo impaludati. L'acqua, anziché venire convogliata verso uno sbocco e incanalata in un flusso regolare, ha allagato il terreno, che è diventato acquitrinoso. Questa immagine rende bene la situazione complessiva; cerchiamo ora di analizzare alcune sue componenti.

I costi della scuola sembrano essere diventati un problema. Lo sappiamo bene; ma sappiamo anche che occorre affrontarli con la consapevolezza che la scuola è un servizio necessario, indispensabile, e che le spese per la scuola devono essere considerate più un investimento che uno sperpero. In più aggiungiamo — e lo abbiamo sostenuto più volte — che nel nostro Paese l'investimento comprende spese che in altri Paesi non rientrano nel bilancio della scuola, ma più spesso in quello della sanità e dell'assistenza. Si tratta delle spese per gli istituti medico-psicopedagogici, che in Italia sono invece pressoché scomparsi, perché le persone che avevano bisogno di queste strutture sono state assorbite, appunto, dalla scuola. Bisognerebbe quindi prestare la dovuta attenzione alle spese senza confrontarsi con Paesi che hanno sì spese inferiori, ma anche una diversa organizzazione dell'utenza.

La questione della spesa diventa un problema importante quando si è costretti a risparmiare: si finisce con il sacrificare qualsiasi elemento di innovazione didattica che preveda l'impiego di personale. Ci si è trovati a risparmiare su questo aspetto e quindi si è cercato di mettere in moto dinamiche che prevedessero il raggiungimento di un rapporto tra insegnanti e allievi diverso da quello che deriva dalle necessità, e dai vantaggi anche economici, della didattica integrata.

Si è parlato del maestro unico. È certamente una soluzione che semplifica molte situazioni complesse, e forse è per questo che a qualcuno è piaciuta.

La necessità di avere una scuola che percorra rapidamente gli apprendimenti di base è un'altra buona ragione per semplificare la spesa: il ristagno e la presenza di situazioni che procedono con ritmi più lenti, producendo quindi meno conoscenze, sono ritenuti sprechi di risorse. È uno degli elementi su cui si è basata la contrazione della spesa.

Sono emersi però molti altri elementi che ci autorizzano a pensare che nell'immagine che chi ci governa ha della scuola non rientri più di tanto l'idea che chi si occupa di un soggetto con bisogni speciali debba avere delle competenze professionali. Spesso si è detto, senza prestare particolare attenzione alle competenze, che il personale in esubero avrebbe potuto fare da «appoggio» per gli allievi con bisogni speciali.

Aggiustare i conti subordinando alla contabilità il rapporto con chi cresce è una maniera di rendere la scuola, e quindi l'integrazione, meno valide. Capita anche che familiari e associazioni, pur a volte contrapponendosi a questo tipo di riforme, credano però che le ore di sostegno siano in qualche modo un segno di considerazione nei confronti di chi ha bisogni speciali — i loro figli, le loro figlie, i loro cari —, e che ritengano quindi che più si riesce a ottenere in termini di ore di sostegno, meglio funzioni l'integrazione.

È una storia lunga. Più volte ci siamo interrogati sulle ragioni di questa convinzione; ragioni che però non rispondono ai fatti, perché avere più ore di sostegno non qualificato significa il più delle volte avere più ore di *tempo separato*. Un soggetto seguito con affetto, come ci auguriamo, da una persona che però non è preparata specificamente per seguirlo viene in sostanza sottratto al gruppo classe. Se questo soggetto è lasciato in compagnia di altri soggetti, anch'essi «sottratti», la confusione è ancora maggiore, perché ciascuno dei soggetti in questione avrebbe un suo profilo e propri bisogni speciali; ma il loro stare assieme si basa semplicemente sull'essere stati «sottratti» ai rispettivi gruppi classe; si procede quindi per sottrazione, in negativo, non per competenze. Questa operazione viene a volte considerata dai genitori necessaria affinché il figlio, o la figlia, stia nella scuola di tutti, ed è perciò ritenuta una giusta causa da portare avanti in nome dell'integrazione.

Un terzo elemento critico consiste nel fatto che proprio il termine «integrazione» comincia a mostrare i suoi limiti. Alcune agenzie internazionali hanno infatti richiesto di sostituirlo, non tanto per il gusto di cambiare continuamente le parole in uso, quanto in ragione di quello che esse significano. Il termine «inclusione» ci trova molto d'accordo. L'integrazione sta stretta, perché evoca quasi sempre l'idea che il soggetto atipico abbia bisogno di un adattamento del contesto specifico in cui si colloca. Ed è un adattamento che molte volte avviene con l'assegnazione di compiti differenziati, se non altro per quantità: mentre gli altri compagni studiano una data quantità, il soggetto con bisogni speciali studia le stesse cose, ma in misura ridotta, e con elementi di semplificazione non sempre adeguati a farlo progredire verso gli apprendimenti comuni. Dietro queste scelte c'è forse l'idea che per un soggetto che è destinato a non fare grandi passi avanti sia sufficiente mantenere un livello di apprendimento basso.

Questo tipo di «integrazione» crea però un malinteso dannoso per il progetto di vita, perché si presta a venire replicato nelle diverse fasce scolastiche: si fa integrazione nella scuola primaria «adattando» all'interno della singola classe, e si fa la stessa operazione nella scuola media, e ancora nella scuola superiore; e si vorrebbe fare la stessa operazione anche all'università. È un'operazione ristretta che si effettua in contesti limitati. Non è l'*inclusione*, che prevede invece un ampio ecosistema in cui un soggetto si immette e da cui trae dei benefici anche non prossimali, che vengono da lontano, inscrendosi quindi in uno spazio fisico e temporale ampio, che richiama il progetto di vita.

«Progetto di vita» è un'espressione chiara: si compone di parole familiari a tutti e non equivocate, che però forse proprio per questo tendiamo a utilizzare con troppa facilità nei nostri discorsi. Un progetto di vita contiene anche l'imprevisto, l'impensato. Si connette a un ecosistema più vasto e al termine «inclusione». Il limite dell'integrazione è proprio la finitezza del contesto fisico e temporale in cui agisce. La somma di tanti segmenti contestuali e temporali non fa un progetto di vita.

Come andare avanti

Queste sono le nostre impressioni circa la stagnazione attuale, ma il nostro compito più importante non è descriverla: è indicare i modi in cui possiamo andare avanti, uscirne fuori. Dobbiamo prendere in considerazione un fatto: pur entro i limiti che abbiamo già evidenziato, è certo che i bambini e le

bambine con bisogni educativi speciali ora non sono più invisibili nei contesti scolastici ordinari. Sono visibili. Che cosa vuol dire questo? Che un tempo — parliamo degli anni Sessanta — bambini e bambine con bisogni speciali erano invisibili, sottratti alla storia. Un istituto era una zona morta rispetto alla storia dell'umanità. La storia era fuori dalle mura. Nell'istituto si assisteva a una sospensione della dinamica storica.

Con la «deistituzionalizzazione» abbiamo cominciato ad avere bambini e bambine con bisogni speciali presenti negli scenari scolastici, quindi visibili. Dal momento in cui sono diventati visibili sono diventati anche fonte di interrogativi.

Rispondendo alle domande: «Qual è la prima persona con disabilità che hai incontrato nella tua vita? Che cosa ti ricordi? Cosa ne sai oggi?», gli studenti universitari hanno molte volte ricordato di aver incontrato un coetaneo con disabilità nelle scuole dell'infanzia o nelle scuole primarie, e in molti casi hanno espresso due dati interessanti. Il primo: «Ne avevo paura». C'era un senso di paura per la novità costituita dall'incontro. Quasi in conseguenza di questa paura c'era anche il desiderio di sapere il perché di quelle condizioni diverse. La domanda non trovava risposta. Il più delle volte si ottenevano generiche rassicurazioni e raccomandazioni sul volersi bene: bisognava voler bene «anche» a quel bambino, a quella bambina.

Quei bambini, quelle bambine, non hanno avuto risposte. L'incontro con una diversità faceva sorgere domande importanti per la loro stessa vita, che però sono rimaste inevase: non hanno ricevuto le risposte che meritavano. Forse questo accade ancora, anche se probabilmente in maniera meno vistosa, perché per molti i tempi per porre le domande si sono ridotti, essendo tutti un po' frastornati dalle televisioni, dalle play station, da tanti impegni in giochi, attività, proposte commerciali, da immagini che bombardano ininterrottamente chi cresce, non lasciandogli tempo per fare domande.

Anche se il tempo a disposizione è poco, l'idea che l'incontro con la diversità possa generare domande è attuale. Si tratta di un elemento interessante e importante, che va preso in considerazione. Quanto spesso accade che gli adulti colgano accenni di domande e le considerino importanti, e quante volte invece decidono di metterle rapidamente a tacere senza dar loro una risposta? Temiamo che il più delle volte non ci siano vere risposte, ma soltanto un affrettarsi a tranquillizzare senza in realtà dire niente. Per diverse ragioni. Forse quella più semplice è ancora una volta la mancanza di tempo: anche lo stile di vita degli adulti non permette loro di prendersi il tempo necessario per affrontare queste tematiche. Non sono previste, quindi ci comportiamo come se non ci fossero. I momenti per fare insieme — chi è già cresciuto e chi sta

crescendo, chi è genitore con i figli o chi è insegnante con gli allievi — questo tipo di riflessioni non figurano nel palinsesto della nostra vita.

Bisogna anche dire che il tema non rientra nel bagaglio di conoscenze degli adulti. Domande di questo tipo, formulate come le può formulare un bambino, potrebbero spingerci a interrogarci più nel profondo su come siamo, sulle nostre differenze. Quanti adulti saprebbero rispondere? Gli insegnanti sono anche — com'è comprensibile — impauriti dalla possibilità che toccare argomenti come questi susciti qualche controversia con i genitori. Nei nostri percorsi formativi spesso capita di sentire qualcuno che dice: «Come facciamo a parlare della tale disabilità avendo in classe un soggetto che ha proprio quella disabilità? E i genitori che cosa ne diranno? Saranno certamente contrariati, non vorranno che si faccia questo discorso. Non lo vorranno né i genitori di chi ha quel bambino o quella bambina con disabilità, né gli altri genitori. E non lo vorranno perché il tempo serve per fornire gli apprendimenti previsti e non per affrontare questi discorsi, che sembrano divagazioni. Inoltre, non sappiamo se un'operazione del genere possa in qualche modo offendere. Perché i bambini che non hanno questa disabilità dovrebbero sapere della disabilità del loro compagno? Possono benissimo farne a meno, anzi, molti sono convinti che nei bambini ci sia un atteggiamento naturalmente paritario e solidale, che lasciarli agire spontaneamente farà bene a tutti».

Su quest'ultimo punto abbiamo qualche riserva: la nostra impressione è che i coetanei trattino un bambino o una bambina con disabilità adottando atteggiamenti e convinzioni già tipici degli adulti, con sottili ipocrisie che mascherano le loro difficoltà. Difficoltà che altre (molte?) volte attribuiscono invece a quel bambino o a quella bambina rinforzando in sé l'idea di una diversità misteriosa e scomoda. A volte bambini e bambine sono più portati a piccoli gesti di violenza che alla comprensione della situazione altrui. Pur giustificandoli — perché «sono bambini...» —, si dice loro che devono imparare a trattare quel compagno con maggiore carità. Vengono quindi abituati a fare un po' di elemosina, e non a stabilire dei rapporti reali, costruttivi, con la verità che la differenza rappresenta.

Si tratta di elementi costitutivamente molto deboli, ed è per un miglioramento in questo senso che vorremmo trovare il modo di riprogettare la qualità della scuola. Vorremmo proporre che la scuola riconosca il bisogno di competenze non precostituite (finte), bensì radicate nell'incontro con la realtà e negli interrogativi che questo incontro suscita. La realtà è anche il rapporto con l'altro. Le differenze sono una fonte di domande da cui possono scaturire anche competenze e qualità.

È uno dei punti fondamentali: integrazione — ma meglio inclusione — vuol dire maggiore qualità dell'intera scuola, dell'insegnamento. Vuol dire competenza.

Sentiamo spesso evocare la meritocrazia, con accenti di rimprovero nei confronti di chi non tiene conto dei meriti. Siamo contro la meritocrazia? Occorre precisare di quale meritocrazia parliamo. Siamo contro la meritocrazia se meritocrazia significa attribuire valore al già dato, all'innato o presunto tale, senza prendere in considerazione il fatto che certe capacità possono essere frutto, ad esempio, del vivere in un ambiente che favorisce l'incontro con i libri. Vorremmo pensare che i meriti e le competenze possano invece essere conquistati con il supporto di una scuola inclusiva. Vorremmo una meritocrazia che nasca da strategie didattiche. Una meritocrazia intrecciata alla meritogenesi.

A volte questa prospettiva è accolta con favore, perché si ritiene giusto che anche i meno abbienti abbiano la possibilità di avanzare — se lo meritano — non grazie a «regali» e misurandosi invece con gli ostacoli reali. È giusto. Ma dovremmo evitare di limitarci a tradurre questa logica in una maggiore severità, per dedicarci a strategie che favoriscano la nascita dei meriti in chi non ha meriti innati. Non è un tentativo di riduzionismo sociologico: può offrire poche risorse anche un ambiente di persone danarose, con un livello di vita materialmente elevato ma povero di spirito, povero dei tanti elementi che rappresentano per chi cresce altrettante possibilità di arricchimento e di conquista di competenze.

Si può desiderare di avere a scuola insegnanti che ritengano che i meriti siano dati innati, che prendano le misure all'ingresso e selezionino chi ce li ha e chi non ce li ha. Questo tipo di insegnante forse fa spendere meno a un'organizzazione scolastica in termini di tempi, di materiali, eccetera; ma da altri punti di vista è economicamente poco produttivo. Se un insegnante si pone il problema di come può far entrare nella dinamica della meritocrazia i soggetti con cui entra in contatto, è chiaro che avrà bisogno di studiare strategie, di avere a disposizione materiali didattici, di intraprendere anche tentativi innovativi. Questi necessiterebbero dell'appoggio dell'autorità scolastica, la quale non dovrebbe ignorarli bensì valorizzarli; e non solo quando «vanno bene» perché sono magari trionfalmente presentati in una trasmissione televisiva, ma anche quando sono fonte di errori, perché gli errori sono sempre utili per capire come procedere meglio. E le autorità scolastiche dovrebbero essere incoraggiate in questo senso da politici che perseguano un bene economico valutato non in termini di spese (da contrarre), ma di investimenti qualificanti.

Questa operazione è complessa ed esige grande attenzione. Non è possibile discutere il termine «meritocrazia» in poche battute che spesso partono da alcuni elementi di dubbia realtà, come se ci fosse la necessità di restaurare un senso dell'autorità e dei meriti in seguito a un periodo di anarchia sentimentale che ha permesso a tutti di stare eternamente in ricreazione, avendo poi comunque bei voti in regalo. Qualcuno si è immaginato che quegli anni che magari chiama simbolicamente «il '68» abbiano significato buoni voti per tutti. Episodi del genere ci sono stati nelle scuole e nelle università, ma non erano poi così frequenti. Se in alcuni casi hanno fatto clamore era proprio perché si trattava di episodi isolati, non molto significativi rispetto alla quantità di esami, di percorsi di studio, sia nelle scuole superiori che nelle università di tutto il Paese. Secondo alcuni, per superare la fase in cui il principio dell'auto-revolezza dell'insegnante è stato oggetto di diletteggio, quell'immaginaria fase in cui si regalavano i voti a tutti, anche ai non meritevoli, dovremmo restaurare la severità della meritocrazia. Si creano così dei cortocircuiti di falsità che non fanno riferimento tanto a quello che è accaduto davvero e a quello che davvero ci si propone di fare, quanto piuttosto a una caricatura di quel periodo; e si finisce con il prendere provvedimenti che non contribuiscono a migliorare la qualità della scuola né a incoraggiare la crescita delle competenze. Noi invece vorremmo maturare una scuola delle competenze. Cioè dell'inclusione.

Inclusione e competenze

Qualcuno ha a suo tempo pensato che l'introduzione delle competenze fosse una questione semplice, che avrebbe permesso all'intero sistema scolastico di venire valutato per la sua efficacia. In realtà, il tema è molto complesso e utile, se compreso a fondo. A differenza della capacità, che può essere statica, la competenza ha una dinamica sempre implementabile e quindi evolutiva. Un esempio banale: la capacità di leggere e scrivere non basta per avere una competenza di scrittore. Per qualcuno la competenza va messa in relazione a un contesto, per qualcun altro in relazione a un obiettivo; ad ogni modo è un elemento in relazione a qualcosa che non è fissato. Perciò la competenza non può rimanere identica nel tempo: deve cambiare.

Per quanto riguarda l'inclusione, possiamo pensare a una persona che abbia compiuto degli studi specifici sull'autismo e che abbia quindi acquisito la capacità di conoscere l'autismo; ma i suoi studi risaliranno comunque a una certa data. Nel frattempo le ricerche sull'autismo sono andate avanti, e la persona deve trasformare quella capacità in competenza affrontando i

nuovi studi e cercando il modo di applicare le conoscenze acquisite, di per sé statiche, ai soggetti che incontra. L'obiettivo e il contesto si distinguono solo parzialmente, perché nell'obiettivo c'è il contesto e nel contesto c'è l'obiettivo.

Questa dinamica delle competenze può permettere di capire la grande differenza che passa tra un sostegno per l'integrazione e un sostegno per l'inclusione. Mentre il sostegno per l'integrazione ha i limiti a cui abbiamo già in parte accennato e riguarda la necessità di realizzare adattamenti, certamente utili ma limitati, nell'inclusione, come abbiamo già detto, il contesto si allarga e si trasforma in un vero e proprio ecosistema. Nell'integrazione, il soggetto ha come parametro la possibilità di mettere in moto una dinamica di reciprocità. Pensiamo, ad esempio, a un soggetto che abbia una paralisi cerebrale che gli impedisce di fare determinati movimenti: per acquisire la lettura e la scrittura può godere di ausili tali da metterlo nelle condizioni di leggere e di scrivere, come tutti, che quindi permettono anche a questo soggetto di diventare partecipe di un unico sviluppo, il che non è certo un male. Ma nell'inclusione si verifica qualcosa di differente: la coevoluzione.

Se il termine «coevoluzione» indica un tipo di sviluppo potenzialmente caratterizzato da dinamiche parassitarie, i naturalisti segnalano che nel caso in cui si parli di un biotopo tali dinamiche parassitarie possono anche non presentare eccessi. Un biotopo è un luogo dove coesistono e coevolvono — quindi cambiano — elementi abitualmente distanti l'uno dall'altro. Esempi quasi banali di biotopi sono una palude e un bosco: abitualmente una palude è lontana dal bosco; se invece palude e bosco coesistono — stanno insieme — coevolvono, ossia subiscono delle mutazioni che non dipendono dall'esistenza autonoma di ciascuna delle due realtà, ma risultano dalla vicinanza reciproca. E tuttavia non si sviluppa un rapporto di tipo parassitario: certi elementi parassitari sono fisiologici, perché impliciti nella normalità, ma in questo caso non diventano una patologia (parassitaria, appunto).

La classe inclusiva dovrebbe essere un ambiente biotopico, cioè costituito da elementi che non sono immediatamente percepiti come finalizzati a uno scopo. Anche la composizione umana della classe non dovrebbe essere eccessivamente razionalizzata, valutata avendo in mente un dato modello di alunno ed escludendo a priori qualunque diversità. Una simile «razionalizzazione» è irrealizzabile ed è un bene che lo sia: un certo coefficiente di diversità è presente in ogni gruppo vivente, per selezionato che possa essere. Un esempio molto interessante di classe intesa come luogo biotopico (anche se chi l'ha descritta non si è espresso in questi termini) è la classe di cui parla Mario Lodi in *C'è speranza se questo accade al Vho* (Vho è una frazione di Piadena, in provincia di Cremona). Nel libro Lodi racconta esperienze scolastiche risalenti

a un tempo che ora potrà sembrare lontano, cioè all'ottobre 1960. Da una gita della classe si era ritornati portando in aula materiali vari, tra cui delle bacche che, depositate sul davanzale della finestra, erano rimaste lì, senza avere una funzione precisa. Una mattina queste bacche furono trovate — si disse in un primo momento — spaccate: ne erano usciti tanti semi. Inizialmente i bambini si dedicarono a ipotizzare chi potesse essere il colpevole di un simile misfatto. Quando capirono che non c'era nessun colpevole, avanzarono un'altra ipotesi: le bacche non erano state spaccate da qualcuno, ma si erano aperte per liberare i semi. Ne derivò una riflessione sul fatto che la bacca era come una mamma, che si apriva per avere dei figli e così assicurare il futuro.

Fu un giorno molto interessante e utile per tutti i bambini della classe. La riflessione ebbe degli echi in particolare in una bambina, Eugenia, che andando verso casa accompagnata dal maestro — abitavano dalla stessa parte — disse: «Maestro, io non voglio più mangiare la minestra!». Mario Lodi s'incuriosì notevolmente, perciò le chiese: «Come mai?». «Perché non voglio crescere». «E perché?». «Perché se cresco la mamma muore».

La bambina aveva elaborato le riflessioni fatte a proposito della bacca e le aveva riportate alla sua esistenza e al rapporto con la madre, scoprendo un dato che è proprio della coevoluzione biotopica: che la vita contiene anche la morte. È un fatto molto significativo, che ci può far capire le ragioni profonde per cui incontriamo delle difficoltà nel rispondere alle domande dei bambini e in particolare nel rispondere alla *paura* dei bambini. Ci si rifiuta di assumere questa paura come punto di partenza per una comprensione ulteriore perché nella comprensione che la dovrebbe seguire è incluso un fatto inquietante, che ci sembra di dover tenere ben nascosto sotto la coperta del silenzio: cioè che la vita ha un limite. Sembra insopportabile, soprattutto perché è un elemento comune a tutte le realtà coinvolte nella coevoluzione, sia a chi ha una disabilità o dei bisogni speciali, sia a chi si sente assolutamente «normale». C'è la vita e c'è la morte, perciò non posso mai essere sicuro che, se mi affeziono a una persona, questo affetto, questo rapporto durerà per tutte le nostre reciproche vite. Anche nelle coppie più affiatate c'è sempre l'inquietudine legata alla consapevolezza che il primo ad andarsene sarà, tutto sommato, il più fortunato.

Pare che si possa vivere meglio fingendo di ignorare che vita e morte procedono sempre insieme. E anche un individuo con difficoltà evidenti può essere capace di sorprenderci, conducendoci a scoprire la vita di un biotopo, che è fatta di vita e di morte: di coevoluzione. Meglio far finta che la presenza di una diversità dovuta alla disabilità non sia fonte di interrogativi. Meglio «chiuderla» in una protezione caritatevole, sacrificando così anche il senso profondo di questa parola, «carità».

Queste riflessioni sembrano in un certo senso divagazioni rispetto al tema dell'inclusione. Ma possono aiutarci a capire qual è la ragione principale dell'apprendimento. Perché apprendiamo? Perché abbiamo bisogno di superare la convinzione, infondata e irrealistica, che chi sa sarà sempre presente nella nostra vita. Perché dobbiamo tener conto della separazione.

Capiamo allora quanto sia debole un sistema dell'integrazione che si basi principalmente sull'insegnante di sostegno. Capiamo che l'integrazione stessa ha dei limiti. Storicamente è fondamentale, e nessuno dovrebbe avere la presunzione di negarne l'importanza, appunto, storica, cioè di fase di passaggio; ma adagiarsi, convincersi che vada bene per sempre è un errore. È un errore anche evitare le domande, e ritenere che il progetto sia esente da qualsiasi rischio di separazione o discriminazione, finendo con l'incoraggiare tutte le richieste — magari supportate anche dalla sentenza di un giudice — di assegnare più ore, di mantenere l'insegnante di sostegno. Questa linea porta al dominio dell'interpretazione economicistica, che sentenza: l'integrazione costa troppo. E ci fa tornare indietro, alle discriminazioni. Noi invece vorremmo andare avanti, verso l'inclusione.

Il modello della coevoluzione include anche l'allontanamento e la separazione. La coevoluzione contiene gli elementi che permettono di apprendere per poter, un giorno, fare a meno della persona che sa: di apprendere, cioè, quello che la persona sa nella maniera in cui il soggetto che impara lo può interiorizzare, quindi non nella stessa maniera in cui lo sa la persona che insegna, ma in maniera diversa. Questo è l'elemento più interessante nella coevoluzione, che altrimenti o scade nel rapporto parassitario («ho bisogno di essere continuamente legato a un soggetto che mi sostiene perché io non saprei fare diversamente»), o è destinata a fornire non l'apprendimento bensì una sterilizzazione dell'apprendimento, e a giustificarla sostenendo che quel soggetto, date le sue condizioni — alle quali viene inchiodato — *non può* apprendere veramente: trasformando la diversità in destino.

Molte volte la sterilizzazione dell'apprendimento è stata giustificata in questo modo. Non abbiamo ancora capito esattamente che ruolo svolga la disabilità vera e propria e che ruolo svolga invece il modo in cui essa viene percepita. Lavorando per l'inclusione in una classe intesa come luogo biotopico, si riesce invece a capire come può evolvere una situazione permettendo l'interiorizzazione degli apprendimenti da parte di soggetti che tra loro presentano delle differenze. Il rapporto con le differenze nasce e si sviluppa come un elemento vitale: non come rapporto occasionale e coltivato contro voglia, accettato per bontà d'animo, «perché non siamo crudeli». Ma come un rapporto vitale, perché è vitale vivere nelle differenze.

Le differenze non vengono provocate: ci sono. Ed esigono un'assunzione di responsabilità. La questione delle competenze, se letta in questa dimensione ampia ed ecosistemica, porta a un'assunzione di responsabilità diversa da quella che abbiamo abitualmente e superficialmente concepito. Possiamo mettere a confronto due personaggi della storia. Da una parte c'è Hannah Arendt con la sua difesa di Adolf Eichmann, che si è proclamato innocente dei misfatti nel nazismo poiché si riteneva un mero ingranaggio del sistema e quindi un obbediente soldatino che si era limitato a fare ciò che gli era stato richiesto. Hannah Arendt ne parlò come di una normalità, di una banalità, e impiegò in proposito l'espressione che poi divenne nota in tutto il mondo: «banalità del male».

Ma c'è un altro personaggio interessante che è stato preso in considerazione da un filosofo tedesco, cioè da Günther Anders: il pilota di Hiroshima. Anders intrattenne con quel pilota, Claude Eatherly, una lunga corrispondenza. A differenza di Eichmann, Claude Eatherly si è sentito colpevole. Anche lui avrebbe potuto difendersi come si è difeso Eichmann, anche lui avrebbe potuto dire: «Ho ricevuto un ordine, e ho fatto soltanto quello che mi era stato richiesto. Non sono colpevole per di aver voluto sganciare una bomba atomica sul Giappone. Sono colpevole unicamente di aver obbedito all'ordine di farlo. Il colpevole vero è chi mi ha dato l'ordine». Sarebbe stata una difesa ragionevole.

Eatherly, invece, si sentì colpevole, e Anders ha coniato per lui un'espressione apparentemente contraddittoria: innocente-colpevole. Eatherly sentì questa colpa in maniera talmente lacerante che non seppe trovare pace, tanto che fu considerato un «disturbato mentale» e come tale ricoverato.

È insopportabile avere di fronte una persona che ci richiama a un tipo di coscienza che è propria non del singolo, ma dell'ecosistema. Siamo responsabili non perché abbiamo assunto volontariamente un ruolo, ma perché ci troviamo in un ecosistema che ci assegna quel ruolo. Siamo colpevoli di essere collocati in una storia che era cominciata prima che noi nascessimo, in una civiltà responsabile dello sfruttamento di un mondo lontano (Africa, Asia, America Latina). Ciascuno di noi è responsabile non perché l'abbia scelto, ma perché l'ecosistema storico in cui si è trovato a vivere l'ha portato ad essere dalla parte dei colpevoli.

Per l'inclusione la situazione è analoga, ma non identica. Bisogna ragionarci con calma e per bene. Anche nel campo dell'inclusione, però, siamo responsabili di colpe che non sono direttamente dovute alla nostra volontà, ma che abbiamo ereditato dalla storia di cui ci siamo trovati partecipi. E questo ci deve far riflettere. Dobbiamo sempre dubitare di chi si giustifica sostenendo

che un soggetto «non può» apprendere: è davvero una situazione legata a un'impossibilità, o è l'eredità dell'esclusione?

Tutto l'apparato che, rifacendoci a certe posizioni di Michel Foucault, possiamo chiamare ideologico — e che comprende anche l'apparato diagnostico — è strutturato in modo tale da confermare l'esclusione. Dobbiamo prendere una posizione individuale, quindi molto faticosa e molto rischiosa. Ma Don Chisciotte non rinuncia: lotta contro i mulini a vento. Dobbiamo prendere una posizione chiara in favore di un cambiamento di indirizzo. Dobbiamo promuovere il passaggio da un sistema escludente a un sistema includente, che non si realizza in maniera immediata, ma ha un tempo di gestazione. Ci sono dei segnali che ci dicono che questa evoluzione sta avvenendo, e noi dobbiamo imparare a leggerli.

Nel termine «competenze» dev'essere implicita l'attenzione ai segnali e alla coevoluzione, alla realizzazione del biotopo. Un luogo monofunzionale, cioè progettato unicamente per apprendere la didattica formale, è una forzatura della realtà. Un luogo è fatto per vivere ed evolvere — come accadeva nella città — e, come la vita, implica funzioni diverse. Ridurlo a una monofunzione significa operare una violenza, che finisce con il provocare altre violenze: è una reazione a catena.

Varrebbe la pena di capire meglio che l'inclusione di soggetti con bisogni speciali è un'occasione straordinariamente utile per accrescere il benessere di giovani che stanno maturando nell'apprendimento e per l'apprendimento, per aiutarli a realizzare il loro progetto di vita. Ciascuno ha il proprio progetto di vita, ma deve essere consapevole che esistono gli altri. E se qualcuno sceglie di illudere i giovani, o di fare in modo che ciascuno pensi che il proprio progetto di vita non abbia niente a che fare con gli altri, il risultato sarà drammatico, per il soggetto e per l'umanità.

Bibliografia

- Arendt H. (1963), *La banalità del male. Eichmann a Gerusalemme*, Milano, Feltrinelli.
 Eatherly C. (1962), *La coscienza al bando. Il carteggio del pilota di Hiroshima Claude Eatherly e di Günther Anders*, Torino, Einaudi.
 Lodi M. (1963), *C'è speranza se questo accade al Vho*, Milano, Edizioni Avanti!.

Alunni con sindrome dello spettro autistico

Premessa

Questa disabilità ha un durissimo impatto su milioni di famiglie nel mondo, e su migliaia in Italia. L'autismo comporta alterazioni nell'interazione sociale, problemi di comunicazione verbale e non verbale, attività e interessi ristretti, comportamenti stereotipati e ripetitivi. Si distinguono autismi ad alto e basso funzionamento, cioè con potenziali intellettivi normali, alti (come nel caso della sindrome di Asperger) o inferiori alla media.

Il DSM-5 — il più recente manuale sulle malattie psichiatriche — individua due sole aree di compromissione o domini: deficit socio-comunicativo; interessi ristretti e comportamenti ripetitivi.

Si parla tuttavia di «disturbi dello spettro autistico» (ASDs, Autism Spectrum Disorders), al plurale, proprio per indicare la vasta gamma di differenze che è possibile incontrare in questa condizione.

Nonostante siano stati fatti molti studi in proposito, non si conoscono ancora le cause che conducono allo sviluppo dei quadri di autismo. I dati finora forniti dalla ricerca consentono di avanzare solo ipotesi sull'origine del disturbo e nell'insieme non forniscono al momento alcuna certezza sulle cause, che restano ignote. L'unica diagnosi possibile per una malattia neurobiologica è di tipo comportamentale.

Compito dei docenti non è individuare i sintomi, ma conoscere le manifestazioni dell'autismo e saper intervenire dal punto di vista pedagogico e didattico, perché è comunque a scuola che questi ragazzi trascorrono la maggior parte del loro tempo.

Per comprendere un alunno o uno studente con autismo occorre provare a immedesimarsi in lui, a pensare come lui: si cerca di capire che cosa significhi avere una percezione

ipersviluppata, ossia avvertire con intensità molto superiore alla media i suoni o gli effetti della luce, tanto da esserne frastornati e colpiti. Ma — in questo sforzo di cogliere la prospettiva dell'altro — possiamo anche tentare di immaginare che cosa significhi non avere esatta percezione dello spazio e del tempo, e quindi non saper collocare un'eventuale situazione di disagio su un determinato arco temporale e non poter intuire che essa si concluderà nel volgere di pochi minuti. Un bambino con autismo tende a non saper porre un confine temporale alle sensazioni di disagio, quindi le vede prolungarsi senza un termine, e manifesta con forza il proprio malessere. Questa è la ragione di molti «comportamenti problema» che possono sfociare in atteggiamenti anche violenti. Se si riesce a capirne l'origine non sarà difficile riportare serenità nel nostro alunno; ma occorre, appunto, conoscere per poter intervenire.

L'autismo rimane tra le problematiche più difficili da trattare nell'ambito delle disabilità, e anche tra le più diffuse. Ecco perché c'è bisogno della consapevolezza e dell'impegno di tutti — genitori, studenti, docenti — per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica.

Secondo lo schema che viene seguito anche nelle sezioni a seguire, ove uno o più esponenti delle associazioni maggiormente rappresentative pongono in rilievo necessità e criticità sui bisogni educativi degli alunni con disabilità e un pedagogo, illustrando il quadro scientifico di riferimento, indica alcune proposte operative o linee di intervento, in questa sezione è Donata Vivanti, già vicepresidente dell'European Disability Forum e presidente, dal 2000 al 2007, di Autism Europe, a evidenziare come, a fronte di tanti esempi positivi di inclusione scolastica, vi sia ancora molto da fare per creare i presupposti di una buona inclusione, che abbia i caratteri di un sistema di accoglienza e di «presa in carico» strutturalmente attrezzato e competente. Le risponde Lucio Cottini, ordinario di Pedagogia speciale e Didattica presso l'Università di Urbino, secondo il quale la competenza in tale ambito è fondamentale «per poter impostare progetti didattici realmente orientati all'inclusione», che incidano tanto sulle persone quanto sul contesto nel quale esse si trovano a vivere.

Per andare nella direzione della vera inclusione, non si deve immaginare un «semplice adattamento dell'allievo con autismo al contesto sociale di riferimento. L'esigenza, almeno all'inizio, è quella opposta, caratterizzandosi, di fatto, con un tentativo di avvicinamento dell'organizzazione scolastica e degli attori che la popolano al particolare universo dell'allievo con disturbo autistico. Per poter programmare questo percorso bisogna prima di tutto capire il nostro allievo, imparare a pensare come lui, conoscerlo nella sua dimensione» (Cottini, 2011, p. 12).

E non basta parlare di formazione dei docenti. Occorre qualcosa in più: un'organizzazione ben strutturata e prassi di cooperazione educativa. Ne tratteremo nella sezione dedicata a «Le risposte della scuola», nel contributo dedicato all'organizzazione territoriale per l'inclusione, con riferimento agli Sportelli per l'Autismo.

(R. G.)

Bibliografia

Cottini L. (2011), *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Roma, Carocci Faber.

CAPITOLO 5
L'integrazione degli alunni con autismo:
il punto di vista dei genitori

Donata Vivanti

Non c'è dubbio: l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità è una conquista irrinunciabile, e in Italia è stata raggiunta grazie a un quadro legislativo ineccepibile. Eppure, nel caso dei bambini e degli adolescenti con autismo, citare l'Italia come modello di integrazione non pare esattamente appropriato. Le testimonianze dei genitori e degli adulti con autismo ad alto funzionamento parlano di esperienze insoddisfacenti o negative vissute a scuola dai figli con autismo: insegnanti o dirigenti scolastici che sollecitano la famiglia a limitare le ore di frequenza, per dichiarata incapacità di farsi carico dell'alunno; alunni con autismo «parcheggiati» fuori dalla classe con l'insegnante di sostegno per evitare che disturbino le lezioni, o additati come maleducati o ineducabili, «colpevoli» di comportamenti problematici, per i quali sono talvolta addirittura puniti.

Ho un figlio di tre anni e mezzo. A seguito della sua prima esperienza scolastica mio figlio ha iniziato a manifestare nei confronti dei coetanei un'aggressività che ci è sempre sembrata molto strana, in quanto imprevedibile e del tutto immotivata. L'abbiamo ritirato da scuola, dove lo tenevano perennemente in punizione.

I miei figli con autismo sono ormai adulti e la loro vita scolastica è solo un ricordo, che tuttavia ancora mi addolora. Sarebbe impossibile elencare gli insegnanti di classe a malapena intravisti, o i tanti insegnanti e supplenti di sostegno che si sono avvicinati, nessuno dei quali è rimasto per più di un anno, molti anche per periodi più brevi. I corsi di formazione organizzati con impegno e fatica ogni anno e gli sforzi che facevamo per trasmettere all'insegnante di sostegno di turno almeno una parte dei concetti fondamentali e

delle strategie che avevamo appreso grazie allo studio — al quale ci motivava la volontà di capire e di aiutare i nostri bambini — risultavano inutili o vanificati l'anno successivo: con ogni nuovo insegnante bisognava ricominciare daccapo. E sì che non pretendevamo grandi progressi: ci saremmo accontentati che le piccole conquiste ottenute a casa non venissero disfatte a scuola, o anche solo che i nostri bambini fossero sereni come tutti gli altri. Ma non c'era nulla da fare: contro la supponenza di chi rivendicava presunte competenze, contro i pregiudizi sulla nostra incapacità, contro le lacrime che ogni giorno all'uscita da scuola rigavano di grigio le guance dei nostri bambini, combattevamo una lotta impari.

A casa avevamo insegnato con tanta fatica al nostro bambino, iperattivo ma anche sempre attaccato alle mie gonne, a camminarci a fianco senza allontanarsi: avevamo iniziato tenendolo per la manica, poi per un lembo del vestito, poi con una cordicella che lui teneva stretta nella manina. Ma è cominciata la scuola e la nostra fatica è andata perduta. Le insegnanti lo tengono sempre stretto per un braccio, anche per fare pochi passi all'interno della scuola. E più lo costringono, più lui si ribella e tenta di scappare.

Grazie a tante battaglie per migliorare la situazione dei bambini, degli adolescenti e degli adulti con autismo e delle loro famiglie e grazie ai progressi ottenuti negli ultimi anni nella conoscenza dell'autismo, le famiglie di oggi sono più consapevoli dei bisogni educativi dei figli e più informate sulle leggi a tutela degli alunni con disabilità, sulle strategie educative che permettono di ottenere risultati migliori e sul ruolo cruciale dell'educazione nel favorire lo sviluppo delle potenzialità di alunni e studenti con autismo. I genitori leggono, studiano, partecipano a corsi di formazione, vogliono riappropriarsi del loro ruolo di educatori per poter aiutare il figlio e la vita della famiglia. Di pari passo con le capacità educative dei genitori sono cresciute però anche le loro aspettative, mentre le problematiche che ostacolano l'integrazione degli alunni con autismo sembrano immutate, se non ancora più profonde. La preparazione degli insegnanti — curricolari e di sostegno — continua ad essere insufficiente ad affrontare la complessità dei disturbi della comunicazione e dell'apprendimento che l'autismo comporta; e il *turnover* incessante degli insegnanti di sostegno persiste, a scapito della continuità didattica e dell'acquisizione di competenze in itinere da parte dei docenti.

Nell'anno in corso, il terzo della scuola materna, ci siamo battuti per ottenere un'insegnante di sostegno di ruolo e con il titolo. Qualcuno ha ascoltato le nostre preghiere, ma anche questa insegnante è alla prima esperienza lavorativa e di autismo sa poco. Con Comune, scuola e servizi

sociali è stato fatto un corso di formazione sull'argomento «Autismo a scuola: che fare?», in cui si raccomandava di preparare una scaletta con una serie di attività da fare a scuola durante la giornata per favorire la cognizione del tempo, di rispettare l'ordine della scaletta e se necessario di somministrare qualche rinforzo, ma a scuola l'insegnante collabora poco ai suggerimenti, continua a fare attività come con qualsiasi altro bambino e non comprende la necessità di rispettare le regole. Il nostro bimbo è iperattivo, e gli altri bimbi lo additano come quello che va da una classe all'altra, che prende le cose senza chiedere. A casa ha delle regole che rispetta, è seguito tre volte alla settimana da una neolaureata in logopedia con la quale svolge diverse attività e impara molte cose. Allora mi domando: perché la scuola non deve essere in grado di dare delle regole?

Noi abbiamo avuto la fortuna di poter usufruire di questo corso e di quattro incontri di formazione, ma l'insegnante continua ad avere dubbi e a non accettare i suggerimenti. Mi chiedo perché il mio bambino non debba rispettare le regole a scuola come fa a casa, e che cosa accadrà alle Elementari. Mi chiameranno tutti i giorni per dirmi che è ingestibile, anche se a casa lui sa quando è il tempo di lavorare, quando quello di giocare, quando quello di mangiare o di andare a letto? Dopo anni di colpevolizzazioni per aver causato l'autismo al nostro bambino, e di paralisi di ogni tentativo di educarlo per paura di sbagliare e fargli del male, il nostro Giulio era un piccolo selvaggio. Finalmente un noto neuropsichiatra infantile ci insegnò come intervenire per contenerlo e educarlo. Da quel momento la nostra vita cambiò: il bambino non era certo guarito, ma avevamo imparato come insegnargli almeno quelle poche, fondamentali competenze per condividere serenamente la nostra vita. All'insegnante di sostegno spiegai quanto fosse importante un atteggiamento autorevole e coerente, ma a scuola sembrava che i nostri consigli non funzionassero: Giulio non faceva che scorrazzare dentro e fuori dalla classe. In seguito abbiamo scoperto che per l'insegnante un atteggiamento autorevole significava urlare ordini e divieti per tutto il tempo in cui il bambino stava a scuola, ovvero l'esatto contrario dell'autorevolezza, un errore che nemmeno noi, per quanto genitori inesperti, avremmo mai fatto. Forse le mie spiegazioni sono state troppo frettolose e superficiali, ma non dovrebbero essere gli insegnanti gli esperti di pedagogia?

Gli esempi positivi di inclusione scolastica di alunni con autismo non mancano, ma restano casi isolati in un mare di insuccessi, e non si traducono mai in prassi operative. Il sistema scolastico nel suo insieme ha perlopiù ignorato, sottovalutato o negato l'insuccesso dell'integrazione degli alunni con autismo e la necessità di prendere provvedimenti concreti in merito. Forse dovremmo riconoscere con onestà che l'integrazione scolastica non è stata «pensata»

per l'autismo, ma per altre disabilità meno difficili da affrontare. L'autismo è troppo «diverso»: non lo si può integrare se non lo si conosce a fondo, se non si comprende quanto sia difficile per un bambino, un adolescente o un adulto con autismo sopportare il brusio della classe e le spiegazioni degli insegnanti — che per lui sono solo un fastidioso rumore di fondo —, la mancanza di indizi chiari su quali siano le cose da fare o non fare, la confusione di braccia, gambe, corpi in movimento senza ordine né scopo.

L'inserimento di un alunno con disturbo dello spettro autistico in una classe «normale» senza un adeguato adattamento (dell'ambiente, delle strategie educative, dei programmi) non garantisce la sua integrazione. Al contrario, può aggravarne l'esclusione, sottoponendolo all'umiliazione di scoprirsi incapace di rispondere alle aspettative dei compagni e degli insegnanti, scatenando problemi comportamentali mai emersi prima, o, in casi estremi, esponendolo a episodi di bullismo o di violenza.

Un ambiente scolastico «normale» può ostacolare la partecipazione e l'inclusione degli alunni con autismo tanto quanto una scala ripida può ostacolare la partecipazione e l'inclusione degli alunni con disabilità motoria. Nei casi più gravi l'ambiente della classe può essere percepito come eccessivamente confuso, ostile o addirittura insopportabile. Quanti bambini con autismo cominciano a manifestare comportamenti aggressivi con l'inizio della scuola? Di quanti si dice che è impossibile integrarli perché i loro comportamenti sono ingestibili? I bambini con autismo non nascono aggressivi; se lo diventano è in risposta a richieste che non sanno decifrare, a un ambiente che li spaventa perché non lo capiscono e perché non li capisce, a un trattamento che percepiscono come ingiusto. In tutti gli esseri umani l'ingiustizia alimenta l'aggressività. Uno studioso inglese (Williams, 1995) ha scritto che se una persona, con o senza autismo, è costantemente oggetto di un trattamento ingiusto, anche involontario, e non ottiene mai riparazione, può maturare un comportamento aggressivo; oppure, nel caso dell'autismo, un autolesionismo ancora più difficile da sopportare per gli insegnanti e per i compagni.

L'ultimo anno — il quarto — di scuola materna è forse stato l'anno più buio. Sono comparsi i comportamenti autoaggressivi, che rapidamente sono diventati un'abitudine: si mordeva la mano destra fino a farla sanguinare. Non riusciva a stare a scuola per più di due ore al giorno e solo con gravi difficoltà! Ricordo ancora la figura di un amorevole bidello che accorreva continuamente a contenerlo quando le insegnanti non erano più in grado di farlo. C'era la forte intenzione di fargli fare un altro anno di materna. Non sembrava pronto per le Elementari.

La scuola ci ha restituito un'immagine inedita del nostro bambino, un'immagine che non conoscevamo: lui, così affettuoso a casa, a scuola era un ribelle che aggrediva senza motivo l'insegnante (anche se mai, per fortuna, i compagni di classe). I colloqui con l'insegnante, frettolosi e frammentari, all'uscita di scuola, non erano che l'elenco delle nefandezze compiute da Michele.

Cercavo di capire che cosa succedeva a scuola, di spiegare che Michele non comprende una parola di quanto gli si dice, che forse a scuola si arrabbiava perché non capisce o non è in grado di fare quello che gli si chiede, che leggergli un libro di favole, magari quando sta guardando le figure di un altro libro, non era il modo migliore per intrattenerlo, che se a scuola era aggressivo, e a casa no, non era sgridandolo ore dopo che potevo aiutare l'insegnante a gestirlo...

Negli anni successivi il disastro continuò, ma nella girandola di insegnanti di sostegno ne ricordo anche alcuni davvero motivati ad aiutare Michele. Erano giovani alle prime armi, che ancora conservavano preziose doti di curiosità e di umiltà.

Con loro tutto andava bene: ci chiedevano consigli, ci ascoltavano, frequentavano i corsi pratici che organizzavamo per loro, ma l'anno dopo tutto finiva: non avevano sufficiente anzianità per mantenere il posto, il successo nell'integrazione del nostro bambino e la nostra soddisfazione per la scuola erano del tutto irrilevanti a fronte delle graduatorie. Ricordo anche un professore di sostegno delle medie, bravissimo. Fu l'unico che capiva la nostra richiesta di educare il nostro bellissimo e affettuosissimo Michele a un comportamento più distaccato con gli estranei. Facemmo un programma insieme e in un anno di paziente lavoro ottenemmo che invece di baciare e abbracciare chiunque il ragazzino porgesse la mano per salutare. Ma anche questa volta durò poco. Questa volta l'insegnante era troppo bravo, mal sopportava le dinamiche della scuola, e trovò subito un posto migliore di dirigente presso l'Istituto Don Gnocchi. L'anno seguente si ritornò al punto di partenza, e oggi che Michele è diventato un giovane alto e prestante, quei baci e quegli abbracci che gratificavano tanto gli insegnanti ne fanno un emarginato, che non può frequentare nessun contesto sociale senza stretta sorveglianza, perché la gente ha paura di lui.

Testimonianza di una persona con autismo ad alto funzionamento

Di tanto in tanto esplodevo... Tiravo oggetti, mordevo o picchiavo chi cercava di avvicinarsi... senza ragione, dicevano gli altri. Ma per me c'era sempre una ragione, solo che gli altri non la capivano. Per esempio poteva terrorizzarmi un suono o la gente quando faceva cose che non capivo. Era difficile per me capire il mondo... il linguaggio, per esempio: quando diceva una cosa la gente sembrava sempre voler dire qualcos'altro. Ero

estremamente sensibile al rumore e al tatto, e questo mi creava molte difficoltà. Non avevo amici, ma questo non mi creava problemi.

La scuola invece era una vera tortura: nessuno capiva le mie difficoltà, di me pensavano che fossi una scapestrata, viziata e maleducata. Gli altri bambini mi prendevano in giro o mi picchiavano...

Se anche le persone con autismo più dotate — che peraltro sono solo una minoranza fra gli alunni con autismo — hanno enormi difficoltà di inserimento a scuola, proviamo a immaginare quali e quante possano essere le difficoltà e le incertezze degli alunni con una forma di autismo più grave. Per alunni che percepiscono il mondo in modo così diverso, e che spesso non sono in grado di capire una parola, un gesto, un'espressione del viso, la buona volontà o la dedizione non possono bastare. Una solida formazione iniziale e lo sviluppo di competenze in itinere sono elementi cruciali per l'inclusione degli alunni con autismo.

Tuttavia, la parola chiave dell'integrazione scolastica all'italiana non sembra essere «competenza», bensì «amore». In qualunque conferenza o dibattito sull'integrazione scolastica l'amore è presentato come la chiave dell'inclusione. Ma i bambini con autismo l'amore ce l'hanno già: è quello dei loro genitori. La presunta anaffettività delle «madi frigorifero» dovrebbe essere un concetto relegato alla storia dell'autismo, a un passato ancora prossimo ma che si spera ormai sepolto per sempre: l'amore delle famiglie per il figlio con autismo oggi non è più materia di discussione. Ciononostante i pregiudizi del passato sembrano riaffiorare, consciamente o inconsciamente, nelle professioni di amore verso gli alunni con autismo, professioni che feriscono i genitori e ne minano l'intesa con i figli e spesso spingono a porsi interrogativi preoccupanti: se si accetta che l'alunno con autismo è amato come tutti gli altri, per quale motivo dovrebbe avere più bisogno d'amore degli altri alunni? Forse per sublimare, se non travestire, i sentimenti di rifiuto e di intolleranza che la sua diversità ispira? Se fosse davvero l'amore per l'alunno con autismo a orientare il lavoro della scuola, perché i genitori vengono coinvolti così raramente e assegnando loro un ruolo del tutto marginale? E se l'amore può vincere qualunque ostacolo, vuol dire che bambino non fa progressi perché a scuola non è amato abbastanza?

Se fosse sufficiente l'amore, quello dei genitori basterebbe a fare miracoli. I genitori, tutti i genitori, amano i figli più di ogni altra cosa, e in questo la scuola non potrebbe mai — né deve — cercare di uguagliarli, o tanto meno di sostituirli. È ovvio che un atteggiamento negativo, irritato o intollerante non favorirebbe né l'apprendimento né l'inclusione dell'alunno, e che i genitori

si aspettano legittimamente dalla scuola un'accoglienza calorosa e un atteggiamento positivo. Ma un'accoglienza calorosa e un atteggiamento positivo non richiedono amore: richiedono di inscrivere l'intervento educativo in quella cornice affettiva positiva che viene raccomandata da tutti gli approcci educativi all'autismo per favorire l'apprendimento. L'intervento educativo, per essere efficace, richiede competenze: solo le competenze portano a quei risultati tangibili e realisticamente raggiungibili che da una parte favoriscono l'inclusione, dall'altra assicurano agli insegnanti le gratificazioni necessarie a motivarli nel loro non facile lavoro. L'amore invece può anche essere nefasto, se viene evocato per esorcizzare ogni critica o per giustificare l'adozione di «metodi» privi di fondamento, rimedi più dannosi del male, che si perpetuano ancora nella scuola per il semplice fatto che ormai molti insegnanti li hanno adottati.

Vorrei segnalare le mie perplessità sull'esperienza di G., che utilizza la Comunicazione Facilitata, riportata nella rubrica «Coi gravi si può» del numero 158 della rivista «Handicap&Scuola» (luglio-agosto 2011). Premetto che apprezzo tutto l'impegno nei confronti di G., degli insegnanti, dei compagni, e che in nome dell'integrazione si può e si deve tentare qualsiasi strategia di lavoro. Però rabbrivisco di fronte al titolo: «Un'esperienza di buone prassi». La Comunicazione Facilitata non è assolutamente una buona prassi. È dimostrato che a scrivere, pur in buona fede, è il facilitatore. Dio sa quanto mi piacerebbe che la CF fosse davvero un efficace modo per comunicare. Purtroppo non lo è, anzi, può essere dannosa. La vicenda vissuta sulla nostra pelle e raccontata da mia figlia maggiore nel suo libro *Pulce non c'è* è solo uno dei motivi per cui è pericoloso usare la CF... Il passare sul nostro dolore ignorandolo continua a farci male. Esistono delle alternative, che richiedono conoscenza dell'autismo e dei diversi metodi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, e che gli insegnanti dovrebbero conoscere studiando, e aggiornandosi, formandosi sull'autismo e sulle strategie educative scientificamente valide. Non concordo sulla facile affermazione secondo cui «non credere nella CF equivale a non credere nella persona». Noi genitori nei nostri figli crederemo sempre, e non smetteremo in vita di tentare soluzioni per migliorare le loro condizioni di vita. La CF ha dalla sua che l'immagine della persona che scrive e fa un programma simile a quello della classe è decisamente più accettabile (è un «effetto collaterale» positivo), ma a me non interessano delle prestazioni che alla fine non sono dell'alunno.

Nel 2012, a Torino, è partita un'altra denuncia verso un padre, accusato di abuso sessuale nei confronti del proprio figlio (maschio) con autismo in seguito a «testimonianze» raccolte a scuola attraverso la Comunicazione

Facilitata. La famiglia ha saputo solo adesso che erano state fatte delle indagini preliminari, mettendo il telefono sotto controllo e telecamere in cantina, dove, secondo quanto l'alunno «raccontava» a scuola mediante la CF, il padre esercitava la violenza nei suoi confronti. La cosa gravissima è che sia i genitori sia il neuropsichiatra infantile non volevano che il bambino usasse la CF. Le insegnanti invece non hanno saputo rinunciare alla «possibilità di fargli esprimere le sue emozioni».

Esasperate dalle difficoltà dell'inserimento a scuola, molte famiglie di alunni con autismo ricorrono alle vie legali per ottenere l'unico provvedimento concreto che la legge consente di richiedere: un numero maggiore di ore di sostegno. Tuttavia bisognerebbe riconoscere onestamente che i risultati dell'integrazione per gli alunni con autismo non erano brillanti nemmeno quando il rapporto 1:1 insegnante/alunno era quasi sempre garantito. Le enormi potenzialità di un sostegno educativo individuale sono state sprecate delegando ogni responsabilità all'insegnante di sostegno, la cui funzione si traduceva spesso in un semplice intrattenere — e se necessario contenere — l'alunno con autismo fuori dalla classe, a presunto vantaggio degli altri alunni. Pochissimi alunni con autismo, anche quelli dotati di un sostegno individuale per tutto il tempo trascorso a scuola, acquisivano competenze utili a inserirsi nel mondo del lavoro e nella società. La stragrande maggioranza usciva dalla scuola senza competenze di autonomia nella vita quotidiana, senza capacità lavorative e senza prospettive.

Ancora oggi, l'emarginazione esorcizzata in età scolare si ripresenta persino più drammaticamente alla fine della scuola dell'obbligo, o anche prima, quando la scuola si libera, spesso con malcelato sollievo, del «disturbatore». Poiché nessun iter formativo è più garantito al giovane adulto con autismo, la famiglia si deve arrangiare a trovare da sola una soluzione e accetta quello che trova: un inserimento più formale che sostanziale in una scuola superiore qualunque, purché disponibile ad accogliere alunni con disabilità, o qualche ora di attività sportive spacciate per terapia, o un parcheggio a ore in un centro socio-riabilitativo, oppure a casa, in attesa di opportunità che non si presenteranno mai (CENSIS e Fondazione Serono, 2013). Per alcuni le porte degli istituti si aprono anche prima dell'età adulta, e non li lasceranno più uscire.

Sono mamma di N., anni 13, con disturbo dello spettro autistico. Attualmente N. frequenta un centro di Brindisi, ma tra un anno dovrà essere trasferito presso un altro centro più adeguato alla sua età e al suo particolare problema. Sono alla ricerca di un ottimo centro anche se lontano

dalla nostra zona di residenza, purché migliori la vita e l'autonomia di mio figlio. Sarei anche disposta (soffrendo molto!) a far risiedere a tempo pieno N. purché gli venga garantito un benché minimo miglioramento, che ovviamente non avrebbe restando dentro le comode mura domestiche ma senza un aiuto specialistico.

Anche nel caso in cui l'alunno con autismo abbia frequentato la scuola proficuamente e serenamente, più spesso grazie alla dedizione personale di insegnanti e dirigenti scolastici che a un iter formativo consolidato, quasi mai acquisisce gli strumenti necessari per condurre una vita adulta piena e indipendente in quanto membro della collettività e per inserirsi nel mondo del lavoro. Il tasso occupazionale praticamente pari a zero delle persone con disturbo dello spettro autistico, comprese quelle con funzionamento più alto, parla chiaro.

Bisogna riconoscerlo, accantonando i falsi tabù: malgrado le buone leggi e le buonissime intenzioni, l'integrazione scolastica degli alunni con autismo in Italia sarà forse stata formalmente realizzata, ma la loro inclusione e il diritto stesso all'educazione sono ancora da conquistare. Rendersene conto non significa mettere in discussione il valore irrinunciabile dell'integrazione scolastica dei bambini con disabilità: significa porsi come obiettivo l'inclusione di quegli alunni che, ad oggi, dalla scuola sono ancora esclusi.

Per chi sa almeno qualcosa di autismo, la stessa parola «integrazione» basterebbe a spiegare il fallimento. «Integrare» significa infatti accogliere la persona diversa in una realtà preesistente senza cambiare le regole e la struttura di tale realtà. Nel caso dell'alunno con autismo non si può fare: per realizzare l'inclusione occorre che la realtà si adatti alla sua diversità. È inutile sperare che basti inserire gli alunni con autismo in classe insieme a bambini a sviluppo tipico con l'ingenua e acritica fiducia che il contatto con i coetanei basti ad aprire la strada allo sviluppo di capacità sociali e all'apprendimento. Nell'autismo non succede.

Francesco non sembrava pronto per le elementari, ma il maggior «ordine» di questa scuola lo aiuta immediatamente. La neuropsichiatria infantile ha sostenuto la scuola nella realizzazione di un progetto educativo individualizzato e di una strutturazione secondo le strategie psicoeducative dell'approccio TEACCH. Le cose sono subito migliorate. I comportamenti anomali sono via via diminuiti fino a scomparire... L'insegnante di sostegno ha svolto un percorso di formazione documentandosi su testi specifici e partecipando a numerosi corsi di formazione. Oltre a ciò, si è sempre tenuta aggiornata nel campo della neuropsichiatria infantile. Possiamo dire, senza ombra di dubbio, che con grande umiltà e applicazione que-

sta insegnante ha svolto un bellissimo lavoro, contribuendo in maniera determinante allo sviluppo del progetto. Le cose stavano andando bene, funzionavano, ma a metà anno arriva un'insegnante nuova. Si temeva una regressione; invece la struttura ha retto. L'insegnante si è resa subito disponibile ad apprendere le regole e il bambino ha «guidato» l'insegnante nel percorso della propria giornata scolastica. La struttura è diventata una lingua comune fra un bambino che già la «parlava» con discreta facilità e familiarità e un'insegnante che rapidamente passava dalla confusione e dal disorientamento iniziali alla graduale comprensione della strada da percorrere. Il bambino si è visto compreso, ha capito che questa nuova persona intuiva le sue esigenze grazie alla guida della struttura. Così, grazie al lavoro portato avanti in precedenza, abbiamo superato la prova del cambio dell'insegnante. Ora possiamo affrontare il futuro e gli imprevisti con qualche certezza in più.

Un bambino che durante le lezioni grida, che non resta seduto al suo posto o addirittura aggredisce se stesso o i compagni è destinato ad essere allontanato dalla classe e per di più a venire bollato come un disturbatore, un alunno incapace di stare con gli altri, un'eccezione alla regola dell'integrazione. L'integrazione degli alunni con autismo a scuola non si può ottenere senza predisporre adattamenti ambientali e senza utilizzare strategie di comunicazione e di insegnamento appropriate, che sono loro necessarie quanto un ambiente accessibile e gli ausili appropriati sono indispensabili agli alunni con disabilità sensoriale o motoria. L'ideologia dell'integrazione trascura questo aspetto o addirittura lo nega, rifiutando la pedagogia speciale come se a muoverla fosse lo stesso spirito delle classi o delle scuole speciali. Ma non c'è alcun motivo per cui gli strumenti della pedagogia speciale non possano essere usati nella scuola di tutti e a vantaggio di tutti.

Un esempio di applicazione del principio dell'inclusione scolastica viene dagli Stati Uniti, considerati a torto un paese contrario all'integrazione. Negli Stati Uniti, che pure hanno un sistema scolastico privatistico, stanno nascendo scuole materne che per accogliere tutti i bambini, compresi quelli con autismo, adottano per tutti strategie educative comportamentali, formando gli insegnanti al loro uso. Così formati, gli insegnanti sono in grado non solo di rispondere alle necessità educative specifiche degli alunni con autismo, ma anche di garantire a tutti gli alunni un approccio educativo estremamente efficace. La qualità del servizio educativo offerto da queste scuole le rende competitive e ambite dalle famiglie di bambini a sviluppo tipico, che per accedervi sono disposte a pagare rette più elevate. In questo modo le famiglie dei bambini con autismo hanno accesso a una scuola dotata delle competenze necessarie allo stesso prezzo di ogni altra famiglia.

Bibliografia

- CENSIS e Fondazione Serono (2012), *La dimensione nascosta delle disabilità*, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8873799.pdf> (consultato il 9 settembre 2020).
- Williams C. (1995), *Invisibile victims. Crime and abuse against people with learning disabilities*, London, Jessica Kingley Publishers.

CAPITOLO 19

«Funzionamento intellettuale limite»: caratteristica cognitiva individuale e non categoria nosografica

Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti

Introduzione: di chi stiamo parlando?

Perché «limite»?

Una parte della popolazione generale ottiene ai test di «efficienza intellettuale» punteggi che si collocano «ai limiti» tra ciò che, convenzionalmente, si considera «la norma» e ciò che, sempre convenzionalmente, si considera una deviazione tanto significativa dalla norma da configurare una vera e propria «categoria diagnostica». In altre parole: una parte della popolazione ottiene ai test di efficienza intellettuale punteggi che si collocano tra una condizione di «normalità intellettuale» e una condizione di «disabilità intellettuale» — termine che sostituisce, oggi, quello di «ritardo mentale».

Non in tutti i campi della medicina esistono condizioni «ai limiti»: in ambito chirurgico, ad esempio, non si discute di condizioni intermedie («limite») tra la presenza o l'assenza di una cisti da echinococco. La ragione va ricercata nella natura dell'oggetto della conoscenza. Una cisti da echinococco è una «realtà della natura», un oggetto la cui presenza o assenza nel o dal mondo è un dato di fatto che non può essere, in sé, contestato. Le categorie diagnostiche della Psichiatria rubricate nei sistemi nosografici attuali — i più rappresentativi dei quali sono il sistema ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1996) e il sistema DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (APA, 2013) dell'Associazione Americana di Psichiatria — costituiscono, invece,

«realtà della cultura», costrutti «utili» per favorire la cura e il prendersi cura delle persone ma non necessariamente «veri», cioè «validi», «incontestabili», «oggettivamente riconoscibili da chiunque nello stesso modo» (Kendell e Jablensky, 2003).

Esistono, dunque, persone che ai test di efficienza intellettuale ottengono un risultato che classifichiamo come «limite». Bisogna ricordare anche che ciò si verifica a causa di un artificio: i test — il più noto dei quali è la scala di Wechsler — sono messi a punto in modo tale che i punteggi si distribuiscano in modo continuo lungo una curva a campana o curva di Gauss: nel linguaggio della psicomatria sono detti test «normativi» anziché, ad esempio, «criteriali». In una curva di distribuzione continua, l'individuazione dei punti che definiscono categorie di significato diverso — di «normalità» oppure di «disabilità intellettuale» — sono totalmente arbitrari, vale a dire «culturalmente fondati» (Rapley, 2004).

Perché l'interesse per le persone che ai test ottengono «punteggi limite»?

Il costrutto concettuale che sta alla base del test di efficienza intellettuale più utilizzato nel mondo, il test di Wechsler, è, per certi versi, sorprendente. Wechsler (1939) dichiarò, infatti, di non avere alcuna teoria sull'intelligenza e che, anzi, non riteneva fosse suo compito produrre costrutti teorici sul tema. Alla base della costruzione del suo test, Wechsler pose un assunto tanto esplicito quanto, ai nostri occhi, «semplice»: ciò che definiamo intelligenza è un insieme di abilità, assai diverse le une dalle altre, che, nel loro insieme, rendono possibile il nostro adattamento al mondo. Coerentemente con questo assunto, Wechsler individuò una serie di sub-test costitutivi della sua prova sulla base di un unico criterio: essere il più possibile diversi l'uno dall'altro.

A questo punto ci si dovrebbe chiedere perché un test alla cui base vi è un costrutto così semplice continui ad essere un riferimento per la clinica e per la ricerca. La ragione è, a nostro parere, strettamente empirica. Nel corso dei decenni il test è stato utilizzato in tutti i paesi del mondo sia in situazioni cliniche che di ricerca. Per questo esiste ormai una mole di dati impressionante sui correlati dei suoi risultati (per una sintesi vedi Padovani, 1993; 2018).

Ad esempio, si può affermare sulla base dei dati esistenti che vi è una relazione tra i punteggi ottenuti a questo test e la capacità di adattamento; si può affermare, inoltre, che i risultati a questo test sono, di solito,

in stretta relazione con il successo scolastico com'è inteso nelle società occidentali.

La nozione di «relazione» è puramente empirica. I risultati al test, infatti, non sono in sé esplicativi né della prima relazione (quella con la capacità di adattamento) né dell'altra (quella con le performance scolastiche). Si pensi solo al dato più noto ed eclatante: vi sono bambini che ottengono risultati brillanti a questo test ma che vanno incontro, per difficoltà specifiche, a clamorosi insuccessi scolastici; sono i bambini a cui i sistemi nosografici attribuiscono un «disturbo specifico di apprendimento». Il fatto che un alunno possa ottenere un punteggio elevato al test di Wechsler e mostrare, nello stesso tempo, una difficoltà anche marcata nella lettura è facilmente spiegabile: al momento della costruzione del suo test, Wechsler non si domandò quali fossero le abilità che rendono possibile l'attività della lettura, ma si chiese piuttosto, come si è accennato, come identificare un set di abilità il più possibile diverse le une dalle altre (Curci e Ruggerini, 1991).

Tra questa mole di dati di correlazione empirica ce n'è uno di interesse specifico per il nostro argomento: una parte delle persone che ottengono risultati modesti (o «limite») al test di Wechsler vanno incontro a esiti psicosociali insoddisfacenti, tra i quali l'insorgenza di disturbi mentali (Ruggerini e Vezzosi, 2006; Emerson, Einfeld e Stancliffe, 2010). Dobbiamo sottolineare che la relazione è probabilistica e non deterministica: le persone con questi risultati ai test possono anche andare incontro a esiti soddisfacenti, come hanno evidenziato le prime ricerche sul divenire in età adulta di queste persone.

La relazione possibile tra «livello limite» e «disadattamento» ha comunque sollecitato l'interesse della Psichiatria e della Psicologia dello sviluppo. In questo capitolo consideriamo i punti essenziali dei documenti sul tema del «livello intellettuale limite», che esprimono la cultura scientifica condivisa attuale, e cerchiamo una loro sintesi che sia fruibile anche in una prassi pedagogica.

I documenti di riferimento

La tabella 19.1 indica i documenti che sono presi in esame in questo capitolo; di ognuno dei documenti vengono indicati l'anno di pubblicazione, l'autore e la collocazione del riferimento alla condizione del Funzionamento Intellettuale Limite (FIL). In seguito si illustrano i contenuti essenziali di ciascun documento.

TABELLA 19. 1
Testi di riferimento sul Funzionamento Intellettivo Limite (FIL)

Nome del documento	Anno	Autori/Istituzione	Riferimento alla condizione del funzionamento limite
<i>Disabilità intellettiva: definizione, classificazione e sistemi di sostegno</i>	2010	AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)	Capitolo 12, «I bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettiva ad alto funzionamento».
<i>La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva. Consenso multidisciplinare e intersocietario</i>	2010	ACP (Associazione Culturale Pediatri); AIP (Associazione Italiana di Psicogeriatria); AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità della Vita); FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap); SIAF (Società Italiana di Audiologia e Foniatria); SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza); SIRM (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale, sezione speciale Società Italiana di Psichiatria; dal 2013 SIDiN, Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo); SIP (Società Italiana di Psichiatria).	Capitolo 6, «La “Generazione dimenticata”».
<i>DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th Edition</i>	2013	APA (American Psychiatric Association)	Codice V: «Other conditions that may be a focus of clinical attention»; V62.89, «Borderline intellectual functioning».
<i>ICD-10 – The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision</i>	1994	OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità)	Codice R: «Sintomi, segni e anomalie cliniche e laboratoristiche non classificate altrove»; R 41.83, «Altri sintomi e segni che coinvolgono le funzioni cognitive».
<i>Funcionamiento intelectual límite: guía de consenso y buenas prácticas</i>	2013	CONFIL (El grupo de Consenso para el Funcionamiento Intelectual Límite)	Il documento è interamente dedicato al FIL; è sintetizzato in dieci punti.

AAIDD (2010)

Questo manuale, dedicato alla definizione della condizione della disabilità intellettiva, viene ripubblicato ogni dieci anni dalla seconda metà dell'Ottocento, da quando Edoardo Séguin, dopo aver pubblicato in Francia il suo lavoro più importante (*L'idiota*, 1846) fu costretto a emigrare, per ragioni politiche, negli Stati Uniti e fondò insieme ad altri l'associazione che divenne poi l'American Association on Mental Retardation (AAMR), oggi American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). La redazione del manuale è curata da una commissione *ad hoc* per la terminologia e la classificazione.

Il capitolo 12 è intitolato «I bisogni di sostegno di persone con disabilità intellettiva ad alto funzionamento» e riguarda le persone che «si trovano leggermente al di sopra della soglia massima per una diagnosi di disabilità intellettiva».

Il titolo stesso del capitolo merita una riflessione: è costituito, infatti, da una sorta di contorsione linguistica, perché cerca di esprimere allo stesso tempo l'esistenza della categoria diagnostica della disabilità intellettiva e la consapevolezza che i suoi confini non possono che essere arbitrari, visto il *continuum* che esiste, nel comportamento umano, tra i due estremi di funzionalità ottimale e funzionalità grossolanamente inadeguata.

Il capitolo ha l'obiettivo di evidenziare la vulnerabilità delle persone che rientrano in questa definizione in una prospettiva *lifespan* (relativa all'intero arco della vita) e la necessità di «creare sostegni individualizzati» quando necessario.

Il capitolo enfatizza — a nostro parere molto opportunamente — che «gli esiti positivi documentati per coloro che ricevono i sostegni adeguati contrastano fortemente con gli stereotipi errati, secondo cui queste persone non hanno né amici né un lavoro, non si sposano, non hanno figli e non sono dei buoni cittadini».

Il capitolo contiene inoltre un elenco delle difficoltà che queste persone possono incontrare a ogni età nella vita quotidiana. In ognuna di queste difficoltà la persona può essere sostenuta sia con un aiuto a migliorare la sua capacità adattativa, sia con la realizzazione di condizioni abilitanti.

La prospettiva *lifespan* introdotta da questo documento valorizza il ruolo dell'istituzione scolastica, intesa in quanto luogo in cui la condizione può essere riconosciuta e la persona può cominciare a costruire un'idea di sé utile al suo adattamento nelle diverse fasi della vita.

Un'ultima idea cardine di questo capitolo è che la definizione di «disabilità intellettiva lieve» può essere fuorviante, perché può suggerire che le necessità di sostegno e gli esiti psicosociali di questa condizione siano di entità scarsamente rilevante.

Documento di Consenso Multidisciplinare e Intersocietario (2010)

Il capitolo 6 di questo documento prende il titolo dal lavoro di Tymchuk, Lakin e Luckasson (2001), *La generazione dimenticata*, dedicato alle persone con disabilità cognitiva modesta che, pur presentando difficoltà psicosociali specifiche e rilevanti, si trovano spesso nel «cono d'ombra» dei sistemi assistenziali.

Il capitolo mette in evidenza due fatti — attinenti alla psichiatria e alla psicologia dello sviluppo — poco o per nulla evidenziati negli altri documenti.

Il primo dato è che le persone con disabilità cognitiva modesta vanno incontro con particolare frequenza a condizioni di sofferenza emotiva e di disadattamento, quando non a veri e propri disturbi mentali.

Il secondo dato è che questi esiti psicosociali non sono il correlato necessario del limite intellettivo, bensì il risultato terminale di percorsi di sviluppo in cui «fattori di protezione» e di «vulnerabilità» si confrontano bilanciandosi o prevalendo l'uno sull'altro.

Il quadro concettuale della Psicopatologia dello sviluppo (Sroufe e Rutter, 1984) definisce sinteticamente la molteplicità di questi percorsi con i termini «equifinalità» (condizioni esistenziali con fattori di vulnerabilità diversi possono condurre a un risultato analogo) e «multifinalità» (condizioni esistenziali con fattori di vulnerabilità uguali possono condurre a risultati diversi in termini di qualità della vita).

Va sottolineato che i «fattori di vulnerabilità e di protezione», per la maggior parte ampiamente modificabili, risultano pertinenti anche — soprattutto in alcune età della vita — all'esperienza scolastica.

DSM-5 (2013) e ICD-10 (1994)

Il DSM-5 (2013), come già in precedenza il DSM IV-TR (2000), tratta il funzionamento intellettivo limite all'interno del capitolo «Other conditions that may be a focus of clinical attention» («Altre condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica»), sotto il codice V62.89. In tale sezione finale del manuale vengono elencate le condizioni associate che il clinico deve tenere in considerazione al momento dell'assessment, in quanto queste possono avere un rilievo nell'esito del trattamento o della prognosi. Il funzionamento intellettivo limite non è quindi da considerarsi una categoria diagnostica, bensì una condizione caratterizzata dal solo criterio della presenza di un certo punteggio a un test (valore del quoziente intellettivo compreso tra 71 e 84); entra in diagnosi differenziale con la disabilità in-

tellettiva di grado lieve, soprattutto quando il soggetto è affetto da un disturbo mentale che può compromettere la prestazione al test intellettuale (ad esempio un disturbo da deficit di attenzione e iperattività con grado severo d'impulsività).

Occorre sottolineare che ad animare il DSM-5 è una nuova filosofia della classificazione, che enfatizza il limite della nozione di «categoria» a favore della nozione di «dimensione», più adatta a catturare il continuum che caratterizza ogni modalità di funzionamento e ogni comportamento.

In questo sistema una quantificazione del funzionamento — tale può essere considerato il risultato «limite» a un test di funzionamento cognitivo — può essere utilizzata come specificatore (*specifier*) di qualsiasi condizione in un'ottica di ricerca medica (ad esempio per la caratterizzazione di una sindrome genetica). Un punteggio «limite» a un test è, dunque, una dimensione funzionale o un segno clinico, e non una categoria diagnostica.

Una definizione analoga è compresa all'interno dell'ICD-10 (1994). Va specificato che l'obiettivo di questo sistema è la classificazione di tutte le malattie, comprese le sindromi e i disturbi psichici e comportamentali rubricati al capitolo 5.

Nell'ICD-9 (1978) era presente la diagnosi di «funzionamento intellettuale borderline», pur come categoria diagnostica supplementare, intercettata dal solo risultato a un test di efficienza intellettuale espresso dal valore di un quoziente intellettuale compreso tra 70 e 84; nell'ICD-10 questa categoria non è più presente. Un risultato analogo a un test di funzionamento cognitivo viene rubricato non tra le categorie diagnostiche bensì nel Codice R, che riguarda «Sintomi, segni e anomalie cliniche e laboratoristiche non classificate altrove»; in particolare, questo risultato viene rubricato come R 41.83 tra i «Segni che coinvolgono le funzioni cognitive».

Come nel sistema diagnostico precedente, il funzionamento cognitivo «limite», in quanto segno, in sé non definisce alcuna categoria di disturbo.

CONFIL (2013)

Negli anni 2007-2013, la Asociación Catalana Nabiu (ACNabiu) ha realizzato un progetto («Progetto CONFIL») per l'elaborazione di un documento di consenso sul funzionamento intellettuale limite. Il progetto, realizzato da un gruppo di esperti prestigiosi (Carulla et al., 2013), ha elaborato una dichiarazione di consenso su dieci punti, che riportiamo integralmente.

1. Il Funzionamento Intellettivo Limite (FIL) è una «metacondizione che richiede attenzione sociosanitaria, educativa e legale specifica». Si carat-

terizza per disfunzioni cognitive diverse che si associano a un quoziente intellettivo espresso da un valore compreso tra 71 a 85 e che determinano un deficit nel funzionamento della persona, che si esprime sia in una restrizione delle sue attività, sia in una limitazione della sua partecipazione sociale.

2. La popolazione infantile con FIL è più vulnerabile della popolazione generale; per questo è necessario realizzare una rete per garantire una individuazione precoce e una valutazione psicopatologica del potenziale di apprendimento specifico.
3. La frequenza di problemi di salute mentale è più elevata nel FIL che nella popolazione generale; per questo è necessaria una valutazione psicopatologica specifica. Questa valutazione deve comprendere una descrizione del profilo cognitivo come strumento di valorizzazione del FIL.
4. In età infantile e adolescenziale è necessario utilizzare un concetto di FIL tale da permettere l'individuazione di un gruppo di persone che non si possono definire disabili intellettivi, ma che non sono tuttavia in grado di avere performance scolastiche pari a quelle della maggior parte dei coetanei di contesti sociali analoghi.
5. Le persone con FIL hanno bisogno di sostegni che facilitino l'adattamento all'ambiente scolastico, lavorativo e sociale e, in alcuni casi, necessitano di un'attenzione specifica per la salute (tabella 19.2).

TABELLA 19.2
Difficoltà del neurosviluppo più frequentemente associate al FIL

Difficoltà generalizzata di sviluppo	Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA)**	Altri disturbi dello sviluppo*
– Disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento*	– Dislessia – Discalculia – Disturbo di apprendimento della matematica – Disturbo di apprendimento non verbale	– Sindrome feto-alcolica – Sindrome dell'X fragile – Sindrome velo-cardio-facciale – Sindrome di Prader-Willi – Sindrome di Williams – Disturbo da deficit di attenzione e iperattività

* In questi disturbi, secondo il DSM-5, la nozione di FIL può essere uno specificatore del quadro clinico.

** La nozione di discrepanza per la diagnosi di DSA rende possibile questi inquadramenti diagnostici anche in presenza di valori di QI totale definibili come FIL, se uno dei QI verbale o performance è maggiore a 85 (secondo il PARCC, 2011), senza specificazioni secondo il DSM-5.

6. Le difficoltà di accessibilità giuridica e amministrativa (ad esempio per i certificati di invalidità o altro) della popolazione con FIL determina una mancata protezione sociale, che si deve correggere.
7. L'obiettivo di un'identificazione precoce, di una valutazione e di un'attenzione particolare per le persone con FIL deve essere presente nell'ambito sanitario, sociale, scolastico, di lavoro e giuridico, allo scopo di realizzare una società basata su principi di giustizia, eguaglianza e rispetto per la diversità.
8. È necessario incentivare la ricerca sulle diverse dimensioni del FIL nelle prospettive sanitaria, sociale, scolastica, lavorativa e legale.
9. È necessario migliorare la formazione sul FIL per i professionisti di ambiti diversi che intervengono nel campo.
10. Bisogna promuovere spazi territoriali per una coordinazione interdipartimentale e la trasmissione di conoscenze tra professionisti, utenti e operatori dei diversi settori di competenza (ad esempio, salute, istruzione, lavoro, ambito sociale e legale).

Questo documento descrive un modello di «attenzione e intervento» che implica la collaborazione di più professionisti dei settori della sanità, educativi e sociali e, in età adulta, del mondo del lavoro e della giustizia.

Il valore di questo documento sta nel fatto che esso è non tanto un punto di arrivo indiscutibile dell'elaborazione concettuale del campo (pur rappresentando una sintesi autorevole), quanto piuttosto il tentativo di un gruppo di esperti nazionali di tenere presente, nello stesso momento, istanze diverse. Da una parte si riconosce il bisogno di rendere visibili le particolarità di queste persone per scongiurare sviluppi potenzialmente negativi; dall'altra la necessità di non far coincidere queste particolarità con quelle classificabili come «sanitarie». Un passo ulteriore compiuto in questo documento è, a nostro parere, l'introduzione più esplicita di una prospettiva etica che enfatizzi la nozione di diritto allo sviluppo di ogni potenzialità individuale in quanto «capitale sociale» (Bates e Davis, 2004; Ruggerini, Manzotti e Daolio, 2017).

Oltre la nosografia: la nostra proposta

La discussione sul FIL è stata finora condotta alla luce della cultura psicologica e psichiatrica clinica, in particolare dei settori di questa cultura che hanno come tema la elaborazione dei sistemi nosografici.

Sono emersi tre dati essenziali:

- la condizione del FIL non definisce una categoria diagnostica ma una caratteristica della persona;
- la condizione del FIL costituisce una vulnerabilità che espone al rischio di un vero e proprio disadattamento;
- il rapporto tra FIL e qualità degli esiti non è obbligato, ma mediato da fattori intermedi di vulnerabilità aggiuntiva e di protezione.

Dobbiamo affermare, a questo punto, che le conoscenze necessarie per definire in modo preliminare l'oggetto della discussione fino ad ora considerate non sono in sé sufficienti a definire le coordinate entro cui può realizzarsi un piano di sostegno per uno sviluppo ottimale. Per fare ciò è necessario il riferimento anche ad altre culture e ad altre dimensioni delle culture psicologiche e psichiatriche.

Riteniamo che queste coordinate appartengano a quattro categorie culturali:

- etica
- sociale
- psicologica
- pedagogica.

Coordinate etiche

Le concezioni attuali escludono la condizione del FIL dalla nosografia, relegandola al significato di segno rilevabile del funzionamento cognitivo. Nello stesso tempo, come risulta evidente nello sforzo della *Consensus conference* spagnola, si riconosce la necessità di un sistema sociale adatto a sostenere lo sviluppo e i bisogni delle persone con questa caratteristica.

Da un punto di vista puramente statistico, all'interno di una qualsiasi popolazione le persone i cui punteggi a un qualunque test psicometrico si collocano al di sotto di un certo valore sono tanto numerose quanto quelle i cui punteggi si collocano al di sopra di un altro valore collocato in un punto simmetrico in una curva gaussiana di distribuzione.

Dal momento che questa caratteristica non è classificata come disturbo (è cioè esclusa da una diagnosi categoriale), queste persone risultano essere semplicemente componenti della società con una caratteristica funzionale diversa o atipica rispetto alle media della popolazione. In questo schema concettuale il ruolo della psicologia e della psichiatria si riduce a un generico essere a disposizione per bisogni eventualmente associati alla condizione in sé e non tanto per la condizione in sé.

La società deve organizzarsi in modo tale da accogliere tutti i cittadini, garantendo loro gli stessi diritti e le stesse opportunità. Per realizzare l'inclusione delle persone che fanno più fatica a mettersi in pari con le richieste connesse ai programmi scolastici e/o che hanno qualche difficoltà di adattamento, dobbiamo introdurre una cornice etica che abbia come scopo la giustizia sociale.

Le persone che fanno parte della società sono diverse per le opportunità che hanno avuto nel loro percorso di vita, per loro organizzazione neurobiologica e per la loro modalità di funzionamento, per l'attitudine a trarre vantaggio dai sostegno che incontrano.

In che senso le persone diverse possono, in una prospettiva etica, essere «uguali»?

L'economista indiano Amartya Sen, vincitore del premio Nobel per l'economia nel 1998, ha cercato di rispondere a questa domanda con l'elaborazione del concetto di *capability* (Sen, 1979).

Gli uomini diversi sono uguali nella libertà di tendere a svilupparsi lungo una traiettoria scelta; l'uguaglianza sta nella possibilità di essere messi nella condizione di scegliere tra le varie opportunità offerte dalla comunità; la luce che guida le scelte di ciascuno è ciò che egli considera desiderabile per sé (i suoi valori). Funzionare in aree scelte, in coerenza con i propri valori, significa, nel linguaggio di Sen, realizzare una «vita fiorente» (*flourishing life*) o, con un altro termine — che si riallaccia alla tradizione greca dell'*eudaimonia* di cui parlava Aristotele — una «realizzazione completa di sé» (*fulfillment*).

La nozione di *capability* implica l'idea che «esiste una pluralità di fini e di obiettivi che gli uomini possono perseguire». Negli ultimi anni l'applicazione del concetto di *capability* si è progressivamente affermata nell'orientare le politiche sociali dei paesi di tutto il mondo. Si ricordi, ad esempio, che le Nazioni Unite hanno introdotto il costrutto di Human Development Index (Human Development Report Office, 2013) come indicatore della vera ricchezza di un paese. Secondo questo indice un paese è tanto più ricco quanto più è in grado di sostenere uno sviluppo ottimale dei propri cittadini, a prescindere dagli indici strettamente economici ricavati dall'ammontare della produzione industriale.

Va ricordato, inoltre, che il governo francese ha recentemente sollecitato un incontro dei più eminenti economisti contemporanei per promuovere un'utilizzazione operativa dei costrutti di *capability* e Human Development Index (Stiglitz, Sen e Fitoussi, 2010).

Il costrutto di *capability* ha implicazioni evidenti anche per la filosofia e per la prassi dei sistemi scolastici (Saito, 2003). Esso evidenzia, infatti, almeno tre funzioni che il sistema scolastico deve svolgere: trasmissione di conoscenze

utili a cogliere le opportunità offerte dai sistemi sociali; insegnamento-sperimentazione delle capacità di scelta e di autodeterminazione.

Coordinate sociali

La persona con FIL può trarre vantaggio da un modello di organizzazione sociale che il documento CONFIL (2013) definisce «modello di attenzione integrale o olistico» e che comprende gli aspetti sociosanitari, educativi, lavorativi e giuridico-amministrativi.

Un simile modello prende in considerazione sia gli aspetti di vulnerabilità della salute (comprese le disabilità, i fattori di rischio e i vissuti soggettivi connessi alla condizione), sia gli aspetti positivi (i fattori di protezione interni al soggetto, consistenti in caratteristiche personali positive, o esterni, in riferimento all'esperienza soggettiva del benessere). Deve inoltre guardare in prospettiva all'intero arco della vita del singolo, prestando un'attenzione speciale alle fasi di transizione (dall'infanzia all'adolescenza, dall'adolescenza all'età adulta).

Un modello «integrale» di questo tipo sollecita a creare opportunità in ambito scolastico e nella comunità, nonché a comprendere nella progettazione individuale tradizionale lo sviluppo di un principio di agency e di responsabilità personale.

Coordinate psicologiche

Alla formazione degli specialisti (psichiatri e psicologi) concorrono tipi diversi di Psicologia dello sviluppo, che, pur riferendosi allo stesso oggetto, hanno una funzione diversa a seconda del contesto (*setting*) in cui vengono utilizzati.

Per quanto riguarda il campo di cui ci occupiamo ci sembra pertinente il riferimento alla Psicologia positiva, che solo recentemente si è organizzata come un corpo di conoscenze olistico e integrato, ma che è stata presente nella Psicologia dello sviluppo fin dalle sue origini (Liney et al., 2006).

Riportiamo due definizioni autorevoli dello sviluppo positivo e della Psicologia positiva.

La prospettiva dello sviluppo positivo enfatizza le potenzialità evidenziate piuttosto che le incapacità presunte [...]. L'approccio dello sviluppo positivo pur riconoscendo che esistono avversità e sfide in grado di interferire in vario modo con lo sviluppo, rifiuta di concepire le traiettorie evolutive come orientate unicamente a superare i deficit

e i fattori di rischio; l'approccio dello sviluppo positivo è, invece, sostenuto dalla visione di un bambino pienamente capace e desideroso di esplorare il mondo, acquisire competenze e imparare a diventare in grado di contribuire alla propria comunità in modo significativo (Damon, 2004).

È lo studio scientifico del funzionamento umano ottimale [...]. L'obiettivo della Psicologia positiva è di reindirizzare lo sbilanciamento esistente nella ricerca e nella pratica psicologica richiamando l'attenzione sugli aspetti positivi del funzionamento e l'esperienza umana. [...] A un livello pragmatico la Psicologia positiva si occupa della comprensione delle sorgenti, dei processi e dei meccanismi che portano a esiti desiderabili (Liney et al., 2006).

I costrutti della Psicologia positiva sono del tutto coerenti con le seguenti nozioni.

- La nozione di «pluralità delle intelligenze» (*formae mentis*) (Gardner, 1983). Per Gardner, ognuna delle intelligenze è supportata da uno specifico substrato neurologico che, nel suo sviluppo, è relativamente indipendente dagli altri. Per ognuno dei punti della curva di distribuzione gaussiana dei risultati su una scala psicométrica, esiste un profilo di queste intelligenze potenzialmente diverso. I punteggi che si collocano nell'area del «limite» della curva di distribuzione non permettono di prevedere nulla sul profilo degli aggregati di abilità che definiscono i tipi diversi di intelligenza. Questa teoria permette — se non impone — di pensare che accanto a limiti possono esserci, in ogni individuo e per qualsiasi punteggio alle scale psicométriche, specifici talenti in una o più intelligenze.
- La nozione di «neurodiversità» (o neurovarietà) (Armstrong, 2010). Lo sviluppo neurobiologico tipico è in continuità con una serie infinita di sviluppi neurobiologici atipici che esprimono una comune variabilità genetica interindividuale.¹ Anche la sistematizzazione di questo concetto, nato in ambito sociale, conduce a una visione dello sviluppo in cui funzioni non ottimali si affiancano, a volte secondo una vera e propria necessità neurobiologica, a funzioni cognitive bene articolate ed efficienti.

¹ Negli ultimi dieci anni si è affermata una nuova modalità di studio delle basi neurobiologiche delle funzioni cognitive definita dal termine «connettoma». Per connettoma si intende la totalità delle connessioni cerebrali di ogni singolo cervello. Una sintesi di Finn et al. (2015) conclude che la variabilità neurobiologica interindividuale è tale da assimilare il connettoma alle impronte digitali. La connettoma è, dunque, una conferma potente del concetto di neurodiversità (Ruggerini, 2020).

Coordinate pedagogiche

Gli studenti con FIL sono accumulati da un basso rendimento scolastico. A questo riguardo, il documento CONFIL comprende due raccomandazioni che sottolineano la necessità di personalizzazione della didattica e di formazione specifica degli insegnanti. Il tema viene sviluppato in altre parti di questo testo.

Bibliografia

- APA (2013), *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Fifth Edition, Washington, DC, American Psychiatric Publishing. Trad. it., *DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Raffaello Cortina. Traduzione italiana della Quinta edizione di F.S. Bersani, E. di Giacomo, C.M. Inganni, N. Morra, M. Simone, M. Valentini.
- Armstrong T. (2010), *The power of neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*, Cambridge, MA, Da Capo Press.
- Bates P. e Davis F.A. (2004), *Social capital, social inclusion and service for people with learning disabilities*, «Disability & Society», vol. 19, n. 3, pp. 195-207.
- Castellani A., La Malfa G., Manzotti S., Monchieri S., Nardocci F. e Ruggerini C. (2010), *La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva. Consenso multidisciplinare e intersocietario*, Trento, Erickson.
- Commissione ad hoc dell'AAIDD per la terminologia e la classificazione (2012), *Disabilità intellettiva: definizione, classificazione e sistemi di sostegno. Manuale*, Brescia, Vannini.
- Curci P. e Ruggerini C. (1991), *In tema di dislessie. Guida all'itinerario diagnostico-riabilitativo e descrizione di una esperienza*, Milano, Guerini Studio.
- Damon W. (2004), *What is positive youth development?*, «The Annals of the American Academy of Political and Social Science», vol. 591, pp. 13-24.
- Emerson E., Einfeld S. e Stancliffe R.J. (2010), *The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning*, «Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology», vol. 45, pp. 579-587.
- Finn E.S., Shen X., Scheinost D., Rosenberg M.D., Huang J., Chun M.M., Papademetris X. e Constable T.R. (2015), *Functional connectome fingerprinting: Identifying individuals based on patterns of brain connectivity*, «Nature Neuroscience», vol. 18, pp. 1664-1671.
- Gardner H. (2002), *Formae mentis. Saggio sulla pluralità dell'intelligenza*, Milano, Feltrinelli.
- Human Development Report Office (2013), *Human Development Index*, <http://hdr.undp.org/en/statistics/hdi/> (consultato il 9 settembre 2020).
- Kendell R. e Jablensky A.V. (2003), *Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses*, «American Journal of Psychiatry», vol. 160, pp. 4-12.

- Linley P.A., Joseph S., Harrington S., Wood A.M. (2006), *Positive psychology: Past, present and (possible) future*, «The Journal of Positive Psychology», vol. 1, n. 1, pp. 3-16.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1996), *ICD-10. Classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali*, Milano, Masson.
- Padovani F. (1993), *L'interpretazione psicologica della WISC-R*, Milano, Marinelli.
- Padovani F. (2018), *La WISC-IV per i clinici*, Firenze, Hogrefe.
- PARCC (2011), *Raccomandazioni cliniche sui DSA. Risposte a quesiti, Documento d'intesa*, <https://www.miur.gov.it/documents/20182/187572/Raccomandazioni+cliniche+sui+DSA.pdf/9e6cb7ee-8046-4aa7-be3c-ef252a87bccd?version=1.0&t=1495444427432> (consultato il 9 settembre 2020).
- Rapley M. (2004), *The social construction of intellectual disability*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Ruggerini C. (2020), *Il poliedro DSA: domande pluridisciplinari di un gruppo di lavoro*. In E. Genovese e G. Guaraldi (a cura di), *Promuovere le potenzialità degli studenti con DSA*, Trento, Erickson.
- Ruggerini C. e Vezzosi F. (2006), *La «generazione dimenticata»: qualità della vita delle persone con efficienza cognitive modesta*, «Erresse», vol. 8, pp. 3-7.
- Ruggerini C., Manzotti S. e Daolio O. (2017), *La finalità dello sviluppo secondo una prospettiva multidisciplinare*. In C. Ruggerini, S. Manzotti, O. Daolio e G. Lami, *Benessere scolastico negli studenti con DSA*, Trento, Erickson.
- Saito M. (2003), *Amartya Sen's capability approach to education: A critical exploration*, «Journal of Philosophy of Education», vol. 37, pp. 17-33.
- Salvador-Carulla L., García-Gutiérrez J.C., Ruiz Gutiérrez-Colosía M., Artigas-Pallarès J., Ibáñez J.G., González Pérez J., Nadal Pla M., Aguilera Inés F., Isus S., Cereza J.M., Poole M., Portero Lazcano G., Monzón P., Leiva M., Parellada M., García Nonell K., Martínez i Hernández A., Rigau E. e Martínez-Leal R. (2013), *Funcionamiento intelectual límite: guía de consenso y buenas prácticas*, «Revista de Psiquiatría y Salud Mental», vol. 6, n. 3, pp. 109-120.
- Sen A. (1979), *Equality of what? The Tanner Lecture on human value*, http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/Sen-1979_Equality-of-What.pdf (consultato il 9 settembre 2020).
- Sroufe L.A. e Rutter M. (1984), *The domain of developmental psychopathology*, «Child Development», vol. 55, pp. 17-29.
- Stiglitz J.E., Sen A. e Fitoussi J.P. (2010), *Rapporto della Commissione Sarkozy sulla misura della performance dell'economia e del progresso sociale*, <http://www.comitatoscientifico.org/temi%20SD/documents/Il%20Rapporto%20Stiglitz.pdf> (consultato il 9 settembre 2020).
- Tymchuk A.J., Lakin K.C. e Luckasson R. (2001), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*, Baltimora, Paul H. Brookes.