

Verso il superamento degli specialismi esclusivi

Andrea Canevaro

monografia

Sommario

È comprensibile che i familiari di un soggetto con bisogni educativi speciali cerchino persone con competenze specifiche per fornire supporto a quest'ultimo, ma ciò comporta il rischio di andare verso lo specialismo e non la specificità. Ci sono proposte, come la stimolazione basale, che possono rappresentare un valido strumento per rendere possibile la collaborazione e la comunicazione tra il soggetto, la famiglia, gli educatori e gli specialisti. Il processo di crescita di ogni persona avviene in un determinato ambiente e, a prescindere dalla sua condizione, passa attraverso molteplici processi, di cui si deve avvalere lo specialista competente, evitando di chiudersi nello specialismo della specificità.

I rischi insiti nello specialismo

Accade sempre più di frequente che i familiari di una bambina o un bambino con bisogni educativi speciali si preoccupino di trovare chi ha competenze specifiche, e non generali, per quella bambina o per quel bambino. Se lo trovano, da quel momento in poi esigono che tutti eseguano pedissequamente il programma stabilito da chi ha competenze specifiche. Ne derivano alcuni rischi, che possono essere sintetizzati dalle seguenti domande:

– Lo specialismo — «lo specialismo che diventa gabbia mentale, perdita di senso della prospettiva e trionfo dell'autoreferenzialità accademica» (Bellanca, Dardi e Raffaelli, 2004, quarta di copertina) — può provocare dinamiche di esclusione, ad esempio dal gruppo dei pari? Sembra che

quel bambino, o quella bambina, manifesti bisogni che i suoi coetanei non hanno e che, di conseguenza, abbia bisogno di risposte esclusive e competenti. Ma è proprio così?

- Lo specialista può essere lontano e sovente di fatto lo è. Come rendere contestuali le sue indicazioni? In buona parte, come vedremo, è compito dello stesso specialista permettere di «calare» le sue indicazioni nella realtà in cui vive il soggetto. Ma non è sempre così...
- Che rapporto può essere avviato con le figure degli operatori socio-sanitari e educativi locali? Di subordinazione? Di collaborazione? Di conflittualità? Come garantire una prospettiva inclusiva?

Dovrebbero essere gli operatori i primi a fornire risposte a questi quesiti, manifestando con la loro professionalità capacità di ascolto e di collaborazione.

Come favorire il dialogo tra professionisti e familiari?

Spesso sono proprio i familiari di una persona con bisogni educativi speciali a sentirsi più in gioco. E a dover cercare, chiedere, mediare..., ma anche nascondere, eseguire, protestare...

Nel caso di sindromi rare, il cui solo nome sembra allontanare dalle conoscenze diffuse e richiedere come minimo una ricerca su un testo specializzato o su un sito internet, i familiari hanno l'impressione che le strutture educative e socio-sanitarie siano prive di risorse: ciò che offrono non basta e forse non serve neppure.

In primo luogo possiamo paragonare una sindrome rara a uno sconosciuto che entra in una casa per imporre non solo la sua presenza ma anche le sue leggi. Poiché non possiamo liberarcene cerchiamo almeno qualcuno, con un credito di competenze, che lo conosca e ci dia garanzie. L'immagine «casa» rievoca il concetto di «spazio intimo di sicurezza», che è lo spazio della quotidianità familiare, vera e propria estensione di noi stessi (McLuhan, 1967). L'introduzione di un elemento sconosciuto ha un effetto minaccioso e destabilizzante.

Gli antropologi (Hall, 1959; 1966) hanno da tempo studiato questi temi. Si può notare che non prendiamo in considerazione opere recenti ma studi realizzati diversi anni fa. Questo può far riflettere su una caratteristica dello specialismo, che non è la specificità, ovvero il fatto di procedere abbandonando lo sfondo storico-scientifico, rischiando continuamente di isolare un oggetto (una certa sindrome rara) rispetto a una prospettiva allargata. Lo specialismo comporta il rischio che la paradossale ricerca di sicurezza sia accompagnata dall'intrusione di un elemento sconosciuto e per questo minaccioso, costituito da una conoscenza separata, esclusiva ed escludente.

In secondo luogo la nascita di un bambino «diverso» può suscitare nei familiari il desiderio di trovare il «miracolo» che restituisca la normalità, che permetta una normale previsione del futuro di chi cresce. Questa tematica si collega alla riflessione sui bambini scambiati nelle fiabe, in cui spesso spiriti cattivi «sostituiscono» nella culla un bambino sano con un bambino disabile, rendendo necessario effettuare uno scambio riparativo per ripristinare l'equilibrio iniziale (cfr. Brauner e Brauner; 2002; Schmitt, 2004, p. 23).

Affrontare il problema della previsione implica anche la necessità di capire in che condizioni si svolgono le nostre attività e quale ruolo rivestono gli imprevisti. In maniera un po' paradossale, si può capire che gli imprevisti fanno parte della previsione e che prepararsi ad accoglierli non vuol dire pensare che la previsione si configuri come un «sapere in anticipo». Anche su questo punto l'interesse è finalizzato a capire la reciprocità dell'avanzamento della qualità degli apprendimenti e dell'educazione. La riduzione dell'handicap per un soggetto con un deficit può essere accompagnata dalla riduzione di handicap presenti anche nelle persone normodotate.

Oggi in molti soggetti che, a vario titolo, si occupano di problematiche educative suscita preoccupazione il fatto di vedere che chi cresce manifesta una scarsa memoria storica. La trasmissione della memoria è un punto altamente problematico e forse rende difficile conoscere la propria vita e il proprio tempo, collocandoli in una prospettiva temporale di lunga durata. Questo si accompagna, a volte, alla mancata accettazione delle piccole contraddizioni insite nella quotidianità. Le attese e le piccole sofferenze diventano intollerabili perché non si riesce a collocarle in una previsione, in una strategia: diventa insostenibile aspettare il proprio turno per pochi minuti, stare in piedi, tenere addosso

un indumento quando fa caldo, anche per poco tempo. Immediatamente ci si deve disfare di qualcosa, trovare una soluzione immediata che non sempre comporta dei reali benefici e che compromette inevitabilmente l'evoluzione positiva futura della situazione.

Non è incomprendibile il comportamento di chi, vivendo accanto a un figlio o una figlia disabile, o accanto a un amico o un'amica disabile, non avendo un quadro di memoria storica, cerca uno specialista che sia in grado di aggiustare il guasto. È un comportamento profondamente umano e ad esso dobbiamo rapportarci con onestà e comprensione, senza scandalizzarci e senza trarne occasione di profitto.

Dobbiamo riflettere inoltre sul rischio insito nel ricorso alla «magia»... Il passaggio dalla «magia» alla condivisione delle conoscenze comporta l'assunzione del controllo del contesto con continue immissioni nella propria testa, nella propria vita, di nuove informazioni che supportino nell'affrontare la situazione in cui ci siamo trovati. E qui nascono dei possibili percorsi non del tutto integrabili gli uni con gli altri, con la possibilità quindi che vi siano delle situazioni ulteriormente gravate dalla tensione esistente tra una fonte di informazione e l'altra, riguardo il modo di crescere un bambino o una bambina con bisogni educativi speciali, e quindi il modo di rispondere alla necessità sostanziale di essere genitori. Di fatto occorre costruire un arcipelago di competenze in contatto fra di loro, evitando di diventare meri esecutori delle indicazioni che giungono dalle persone competenti.

Inoltre le relazioni di aiuto, di cui tutti abbiamo necessità, chi più e chi meno, secondo le età e le circostanze della vita, devono misurarsi con gli stereotipi con cui percepiamo chi ha bisogno di aiuto. La chiusura dell'altro in uno stereotipo implica il rischio di avviare un processo di disumanizzazione.

La relazione di aiuto (Tramblay, 2001) va, invece, nella direzione dell'umanizzazione. Il paradosso è che anche chi fornisce aiuto può essere prigioniero di uno stereotipo: quello del competente, che sembra risolutivo e sembra escludere ogni altro aiuto, ritenuto piuttosto un inciampo, una perdita di tempo e di qualità della competenza.

Questa percezione implica il rischio sia di costruire tante piccole istituzioni totali, autoreferenziali e governate da un'autorità assoluta, ritenuta l'unica competente, sia di concepire come naturali, e non culturali, le barriere, essendo il mondo del soggetto con bisogni educativi speciali irrimediabilmente diverso dal mondo degli altri. I processi di umanizzazione, che hanno bisogno di reti sociali aperte, esigono talvolta la rottura delle barriere, anche quelle degli specialisti, che contengono sapere e devono aprirsi alla conoscenza.

Dall'ambiente ai contesti. Cosa significa «stare in situazione»

La parola «ambiente» deriva dal latino *ambire*, che significa «andare attorno»: l'ambiente è dunque l'insieme delle condizioni dinamiche, soprattutto sociali e culturali, che ci circondano. Il termine «contesto», che deriva dal latino *con-texere* («tessere insieme»), indica il concatenamento delle idee e dei fatti che vengono a comporre un testo, una scrittura, che contiene le intenzioni di chi scrive, ma non solo. Un contesto può essere composto da elementi anche lontani fra di loro, che potrebbero risultare avvicinati, o intessuti, da un progetto, un lavoro, una passione.

Se guardiamo un campo coltivato lo possiamo concepire come un ambiente, e quindi come un luogo che ci sta davanti o ci circonda; o come un contesto, che leggiamo nelle sue coltivazioni, e che può dirci molto su chi lo

lavora. Le parole «ambiente» e «contesto» sono certamente vicine. Ma ci interessano di più le differenze che le caratterizzano, perché in esse possiamo vedere un progetto educativo, che educa e ci educa. L'ambiente può ispirarci per leggerci un contesto. L'ambiente, che può essere costituito da diversi contesti, contiene l'imprevisto che può produrre cambiamento. Appare particolarmente significativa a tal proposito la seguente leggenda africana:¹

In un tempo lontanissimo, sulla terra il sole non tramontava mai e gli uomini e gli animali erano molto stanchi. Allora gli spiriti della savana si impietosirono e gettarono dal cielo tanti semi di alberi e di arbusti. Tutti i semi germogliarono e nella savana cominciarono a crescere alberi e piante che, con la loro ombra, placavano il calore del sole. Solo il seme dell'acacia non germogliò. Aveva una scorza talmente dura e resistente che il germoglio non riusciva a romperla.

Allora gli spiriti chiesero alla capra di aprire quel seme. La capra obbedì, mangiò i semi, li tritò con i suoi denti, li sbriciolò nello stomaco in tanti pezzettini e poi li depositò in terra. Finalmente i semi germogliarono, le acacie cominciarono a crescere e a diventare grandi. Gli spiriti della savana conferirono all'acacia un premio per la sua perseveranza, dal momento che aveva aspettato così tanto tempo prima di germogliare: il premio era che le foglie restavano sempre verdi. Gli uomini stavano volentieri all'ombra dell'acacia, perché era folta e le foglie rimanevano verdi anche quando gli altri alberi erano già spogli.

Il rischio che corriamo è costituito da un eccesso di razionalismo organizzato su una funzionalità monocronica (lo specialismo e non la specificità). Quello che al momento ci sembra utile ci fa buttare via ciò che riteniamo quanto meno inutile, se non dannoso, perché sembra distrugga dalla concentrazione finalizzata. Buttiamo via la capra e disfiamo un

contesto, ritenendo che siano da prendere in considerazione solo alcuni fili del suo tessuto. Quelli che noi vediamo e che riteniamo siano tutta la realtà.

Se ci riferiamo a un percorso socio-cognitivo-diacronico, puntiamo al *funzionamento*. Il soggetto lo adatterà alle *diverse funzioni*, in base alle sue necessità:

Le persone possono esercitare un'influenza su ciò che fanno. Naturalmente, la maggior parte del comportamento umano è determinato da molti fattori che interagiscono fra di loro: di conseguenza le persone contribuiscono a causare ciò che accade loro piuttosto che a determinarlo *completamente*. La capacità di far accadere le cose dovrebbe essere distinta dai meccanismi attraverso cui le cose vengono fatte accadere. Ad esempio, quando un atleta mette in atto una certa strategia d'azione, non dice al suo sistema nervoso di ordinare ai motoneuroni di muovere i muscoli secondo certi modelli di movimento. Basandosi sulla loro concezione dei limiti delle possibilità umane e sulle loro convinzioni circa le proprie capacità, le persone cercano di generare sequenze di azioni adatte al raggiungimento di particolari scopi, senza avere la più pallida idea del modo in cui le loro scelte organizzano gli eventi neurofisiologici necessari al compimento dell'azione. (Bandura, 2000, p. 23)

A volte sembra che, nei confronti di chi ha una disabilità specifica e non comune, vi sia una richiesta di comportamenti completamente determinati. Ma raramente i nostri comportamenti sono esclusivi in relazione alla loro finalizzazione. Il più delle volte rimangono aperti a piccoli o grandi aggiustamenti, che sono indispensabili per l'adattamento delle finalità alla nostra realtà. E questa è educazione. Educare e educarci.

Il nodo è questo: non rinunciare all'educazione significa anche comprendere che la crescita è un percorso di umanizzazione e chi ha una sindrome rara non dovrebbe avere una vita determinata dallo specialismo. Le specificità devono entrare in contatto con elementi apparentemente estranei, con

¹ Questa leggenda è stata inserita nel progetto realizzato dall'Istituto comprensivo «Johannes Comenius» di Cognola (TN), che, annoverando fra i suoi iscritti un numero di allievi di provenienza sempre più multiculturale, ha deciso di dotarsi di una struttura stabile chiamata appunto «Il seme d'acacia».

l'apporto di coetanei, del contesto sociale, di incontri casuali... Sappiamo sostenere questa prospettiva con argomenti convincenti e non dettati da un *a priori* ideologico?

Cyrulnik (1995) parla di *stimolazione significativa*. Per quanto una persona competente possa ritenere di essere in grado di «leggere» i bisogni di un soggetto, non può prescrivere gli stimoli giusti, ma deve limitarsi a indicare la direzione verso cui occorre andare. Il processo di crescita di un soggetto in un determinato ambiente, a prescindere dalla sua condizione, è condizionato da molteplici processi (vedi tabella 1).

Zimmerman e Rappaport (1988) hanno utilizzato il concetto di *empowerment*, dimensione «multilivello» che indica come sia possibile articolare in un livello individuale (o psicologico) un'organizzazione sociale comunitaria aperta (Amerio e Piccardo, 2000). Questo concetto non esclude chi ha bisogni educativi speciali, neppure qualora siano presenti sindromi rare.

La *stimolazione basale* (Fröhlich, 2007) può rappresentare un tipo di intervento che favorisce la «cattura» da parte del soggetto degli stimoli più appropriati. Sarà il soggetto

a «scegliere» gli stimoli, e non lo specialista. Quest'ultimo ha, invece, il compito di organizzare e si tratta di un compito di importanza basilare. La stimolazione basale, nata agli inizi degli anni Settanta, è frutto della collaborazione tra lo studioso di scienze sociali Fröhlich e un gruppo di educatori che hanno messo in comune le loro esperienze e le loro riflessioni sul lavoro e sull'interazione con le persone anche gravemente disabili.

Lo scopo della stimolazione basale è accompagnare nella conoscenza di sensazioni legate ai cinque sensi, attraverso l'interazione con materiali semplici e facilmente reperibili. Tale interazione ha lo scopo di consentire di maturare, nel rispetto delle modalità esplorative proprie di ogni individuo, una buona coscienza del proprio Sé e dell'ambiente in cui vive, finalizzata all'espressione del proprio benessere o malessere e, quindi, alla manifestazione dei propri bisogni.

La stimolazione basale può rappresentare molto bene un approccio tecnico utile per il soggetto che, nello stesso tempo, rende più efficace la collaborazione e la comunicazione tra la persona con bisogni educativi speciali, la famiglia, gli educatori e gli specialisti.

TABELLA 1
Processi che condizionano la crescita di un soggetto in un determinato ambiente

SOGGETTO	PROCESSI	AMBIENTE
<p>Il soggetto è un sistema aperto (biologico, cognitivo, emotivo, sociale e culturale), formato da una pluralità di dimensioni che possono collegarsi fra di loro e comporsi di percezione, pensiero, canali sensoriali, motivi e motivazioni.</p> <p>È in interazione con l'ambiente e, vivendolo, può trasformarlo in contesto. I suoi bisogni di aiuto possono manifestarsi con comportamenti — di incapacità, ma anche di contrasto — e con strumenti comunicativi primordiali (come il pianto, la rabbia, ecc.) o elaborati in forma di linguaggio.</p>	<p>Processi associati alla conoscenza di sé.</p> <p>Processi comunicativi.</p> <p>Fasi della comunicazione.</p> <p>Fasi di interazioni e dialogo.</p>	<p>Un sistema aperto (biologico, cognitivo, emotivo, sociale e culturale), che ha determinate caratteristiche storico-culturali, fisiche e di potenzialità, può essere conosciuto per contatto, sensazioni, contrasto, confronto, rispecchiamento, imitazione e abitudini.</p>

Bibliografia

- Amerio P. e Piccardo C. (2000), *L'empowerment tra individuo e organizzazione*. In P. Amerio, *Psicologia di Comunità*, Bologna, il Mulino.
- Bandura A. (1997), *Self-efficacy. The exercise of control*, New York, Freeman, trad. it. *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Trento, Erickson, 2000.
- Bellanca N., Dardi M. e Raffaelli T. (a cura di) (2004), *Economia senza gabbie*, Bologna, il Mulino.
- Brauner A. e Brauner F. (2002), *Storia degli autismi*, Trento, Erickson.
- Cyrułnik B. (1995), *La naissance du sens*, Paris, Hachette.
- Fröhlich A. (2007), *La stimolazione basale. Principi generali*, Pisa, Edizioni del Cerro.
- Hall T. (1959), *The silent language*, New York, Doubleday, trad. it. *Il linguaggio silenzioso*, Milano, Bompiani, 1966.
- Hall T. (1966), *The hidden dimension*, New York, Doubleday, trad. it. *La dimensione nascosta*, Milano, Bompiani, 1968.
- McLuhan M. (1967), *Gli strumenti del comunicare*, Milano, Il Saggiatore.
- Nathan T. (2003), *Non siamo soli al mondo*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Schmitt J.-C. (2004), *Le saint lévrier. Guinefort, guérisseur d'enfants depuis le XIII siècle*, Paris, Flammarion.
- Tramblay L. (2001), *La relation d'aide*, Lyon, Chronique social.
- Zimmerman M.A. e Rappaport J. (1988), *Citizen participation, perceived control and psychological empowerment*, «American Journal of Community Psychology», vol. 16, n. 5.

Abstract

It is quite understandable that the relatives of an individual with special educational needs seek persons with specific expertise to support the individual concerned, but this entails the risk of moving towards specialism and not specificity. There are proposals, for example, basal stimulation, that can represent a valid tool to render collaboration and communication possible among the person concerned, the family, the educators and the specialists. The growth process of each person takes place in a given environment and, regardless of his/her condition, it involves multiple processes, of which the competent specialist must avail, while avoiding the risk of withdrawing into the specialism of specificity.