



Antioco Luigi Zurru

La dimensione identitaria nella persona disabile **Lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica**

Milano, FrancoAngeli, 2015

Oggetto del lavoro di Zurru è esplorare l'agire medico e comprendere il ruolo che i processi di cura giocano nel riconoscimento della dimensione identitaria della persona con disabilità. Più precisamente, a fronte di un modello scientifico che pare sempre più orientato alla medicina difensiva e all'espulsione della soggettività umana, l'autore si propone di chiarire se il sapere e la pratica medica si esauriscano nella determinazione del dato fisiologico e organico o se essi riescano a dare piena espressione alla biografia del singolo, inteso nella sua interezza. A tal fine, nel testo viene descritto il percorso etnografico realizzato dal ricercatore nel contesto di alcuni reparti ospedalieri che si occupano della diagnosi e della cura delle malattie genetiche e delle patologie rare.

Nell'ambito di tale tema di ricerca, ciò che colpisce da subito il lettore è, come

sostiene anche Gardou nella prefazione, la ricchezza e la complessità del *framework* dell'inchiesta, derivante non solo dall'utilizzo di più strumenti di rilevazione e di diverse fonti di informazione, ma soprattutto dalla molteplicità dei riferimenti scientifici e delle rielaborazioni degli eventi osservati.

Per chiarezza espositiva, potremmo suddividere il volume in due parti. Nella prima, vengono presentati i temi del dibattito, per cui i concetti di identità, di soggetto, di salute e di cura medica sono riletti con una prospettiva critica e multifocale. Nello specifico, per quanto concerne la questione della soggettività, l'autore non si limita a fornire i contributi sviluppati in seno alla Pedagogia Speciale, bensì incardina tali riferimenti nella storia del pensiero filosofico occidentale, riprendendoli alla luce della frattura tra la dimensione corporea e quella psichica presente almeno

fino agli inizi del Novecento. Già nell'ambito di queste prime riflessioni, Zurru fornisce una delle chiavi di lettura più importanti del testo, ovvero la categoria del *patico*, così come viene definita nell'antropologia medica di von Weizsäcker. Si tratta di quella «zona di sutura tra mente e corpo» (p. 40), di quella congiunzione tra l'esistenza biologica e la dimensione spirituale, che lo studioso ricercherà in tutta la sua indagine empirica: essa permette, nelle pratiche mediche rivolte alla persona con disabilità, di valorizzare gli elementi che costituiscono la sua dimensione identitaria e di prendersi cura del soggetto, non solo della sua salute.

Il secondo capitolo è dedicato, invece, all'identità dell'individuo vulnerabile. Sebbene per anni quest'ultima sia stata contrassegnata da stereotipi e distorsioni, l'autore evidenzia con chiarezza l'evoluzione progressiva (condivisa almeno da una parte della comunità scientifica) degli approcci alla disabilità, che riconoscono sempre più nella cura educativa un percorso di umanizzazione e di piena emancipazione della persona con fragilità.

L'inquadramento teorico della ricerca trova poi il suo completamento nel terzo capitolo, che esamina i principali modelli di classificazione rivolti alla disabilità e, in particolare, il prezioso apporto dell'ICF. Sullo sfondo dell'inchiesta, Zurru pone, infatti, una concezione ampia di salute e della stessa condizione di vulnerabilità che, lungi dall'essere relegata al solo deficit, è intesa come realtà che matura nell'interazione tra una pluralità di fattori. Anche in questo caso, tuttavia, lo sguardo analitico non si «accontenta» di quanto offerto dall'ICF e dal modello canadese del PPH: in entrambi egli riscontra un'incertezza nella rappresentazione dei fattori personali, che rischia di veicolare una scissione tra l'individuazione della menomazione e la comprensione della complessità della condizione soggettiva della persona disabile.

Su tali presupposti si snoda poi la seconda parte del volume, che vede sei capitoli dedicati all'indagine empirica. Oltre a quelli già evidenziati, due, in particolare, sono i punti di forza che vanno sottolineati per quanto attiene allo studio sul campo. Da un lato, il rigore metodologico di Zurru, che rimane sempre coerente al tema di ricerca e puntuale nell'esplicitare ogni sua scelta lungo tutta la trattazione. Il ricercatore sembra muoversi sempre su un doppio binario, con un'attenzione rivolta sia all'individualità che alla complessità delle situazioni. In tale ottica, seleziona con cura gli strumenti di raccolta dei dati e gli elementi di maggiore interesse da osservare per rispondere alle sue domande. Oltre all'analisi di documenti e di cartelle cliniche, il suo studio prevede un'esplorazione, in vari momenti dell'attività di reparto, dell'atteggiamento dei medici nella relazione con i pazienti, del loro livello di empatia, della gestione del tempo e degli spazi, della comunicazione prossemica e del linguaggio. Nulla viene trascurato, neanche i dialoghi spontanei.

Parallelamente a una salda metodologia, va menzionata poi l'estrema delicatezza con cui l'autore orienta il suo interesse alle prassi indagate e nelle quali sembra entrare, per così dire, «in punta di piedi». Segno di una sensibilità che si ritrova anche nella decisione di includere nell'indagine il servizio di diagnosi e di *screening* prenatale e di esaminare l'azione medica già in questi primi momenti.

L'analisi dei risultati dell'inchiesta, pur con delle importanti eccezioni, mette in luce le difficoltà del sapere medico nel superare un orientamento esclusivamente patogenetico e focalizzato sugli aspetti fisio-patologici: dall'anamnesi condotta con propensione interrogativa alla scomposizione del corpo nel processo di ispezione del soggetto, dalla scarsa comprensione dello stato emotivo dell'individuo alla trasformazione della persona in poco più di un'espressione numerica. È come se

i medici non avessero strumenti con i quali fare fronte alla sofferenza dell'altro e fossero, difensivamente, poco consapevoli circa la dimensione relazionale del proprio operato. Il focus del processo di cura sembra essere ancora molto lontano da fattori quali «il riconoscimento della comune condizione patica, l'incontro empatico con l'altro e l'apertura verso l'orizzonte personale dell'esperienza dell'individuo disabile» (p. 188).

Il testo, tuttavia, non concede spazio al pessimismo e anzi si chiude con un'interessante proposta, che promuove un'apertura del sapere medico verso le problematiche pedagogiche e antropologiche della formazio-

ne umana. Secondo l'autore, l'introduzione di uno sguardo pedagogico in tali professioni potrebbe rappresentare un'occasione importante non solo per i pazienti, ma anche per i medici stessi, che nelle prassi cliniche possono essere privati della loro soggettività, alla pari dei malati. L'esplorazione del sapere medico nei confronti della disabilità restituisce quindi uno spazio per ripensare i processi di cura per tutti, indirizzandoli a incontrare l'altro non come espressione di un quadro clinico, ma nella dimensione emotiva e patica che connota ciascuna esistenza individuale.

Rosa Bellacicco