

Maria Antonella Galanti, Bruno Sales

Disturbi del neurosviluppo e reti di cura

*Prospettive neuropsichiatriche
e pedagogiche in dialogo*



Edizioni ETS



www.edizioniets.com

© Copyright 2017

EDIZIONI ETS

Piazza Carrara, 16-19, I-56126 Pisa

info@edizioniets.com

www.edizioniets.com

Distribuzione

Messaggerie Libri SPA

Sede legale: via G. Verdi 8 - 20090 Assago (MI)

Promozione

PDE PROMOZIONE SRL

via Zago 2/2 - 40128 Bologna

ISBN 978-884674914-7

Indice

Introduzione	
<i>Maria Antonella Galanti, Bruno Sales</i>	9
Capitolo 1	
Normalità e patologia	
<i>Maria Antonella Galanti</i>	15
1. Tra corpo, mente e affetti	15
2. La paura e la sfida nel rapporto tra normalità e patologia	20
3. Neuropsichiatria dello sviluppo e Pedagogia speciale: due sguardi a confronto	23
4. I manuali diagnostici psichiatrici: luci e ombre	28
5. La conoscenza dell'altro nella relazione	32
Capitolo 2	
Sviluppo, diagnosi e reti di cura	
<i>Bruno Sales</i>	37
1. La dimensione biologica e culturale dello sviluppo	37
2. Dalla diagnosi clinica alla diagnosi funzionale	50
3. La comunicazione della diagnosi e il progetto di cura	57
4. Reti di cura: la famiglia, i servizi socio-sanitari e scolastici, il terzo settore	66

Capitolo 3

La disabilità intellettiva e la relazione di cura

<i>Maria Antonella Galanti</i>	79
1. Un mondo nel cuore	79
2. Quadro generale	85
3. Intelligenza, intelligenze: misurazione ed elementi critici	91
4. Metacognizione e funzioni neuropsicologiche	104

Capitolo 4

I disturbi dello sviluppo motorio

<i>Bruno Sales</i>	113
1. La nascita del movimento	113
2. I disturbi delle funzioni motorie	118
3. Le paralisi cerebrali infantili	123
3.1. Quadro generale	123
3.2. Principi di intervento e reti di cura	135
3.3. Il bambino con paralisi cerebrale e gli altri (ovvero, quello che la letteratura non dice)	140
4. La distrofia muscolare di Duchenne	142
4.1. Quadro generale	142
4.2. Principi di intervento e reti di cura	144
4.3. Il bambino con distrofia muscolare e gli altri (ovvero, quello che la letteratura non dice)	149

Capitolo 5

I disturbi dello spettro autistico

<i>Bruno Sales</i>	151
1. L'autismo come disturbo del neurosviluppo	151
2. Quadro generale	157
3. Diagnosi, progetto terapeutico e reti di cura	163
4. Gli interventi psicoeducativi e riabilitativi	170
5. L'intervento a scuola	180
6. La transizione all'adulthood	183

Capitolo 6

L'autismo e la sua storia tra immaginario,
pregiudizi e stereotipi*Maria Antonella Galanti* 187

1. La relazione con un soggetto autistico
in età evolutiva 187
2. Disconoscimenti e scoperta di una sindrome;
da Sante De Sanctis agli anni Settanta 200
3. La controversa esperienza di Bruno Bettelheim 209
4. Da Uta Frith a Stanley Greenspan 214
5. Un bambino autistico del nostro immaginario:
Victor secondo Truffaut 222

Capitolo 7

Bisogni educativi speciali

Bruno Sales 231

1. I bisogni educativi speciali nella scuola inclusiva 231
2. I disturbi specifici dell'apprendimento 241
3. Alunni portatori di bisogni educativi speciali 245

Bibliografia 259

Introduzione

Il testo si occupa dei principali disturbi del neurosviluppo e in particolare delle disabilità intellettive, neuromotorie, dello spettro autistico, nonché di quella amplissima fascia di confine che rientra nella definizione attuale di BES. Abbiamo deciso di premettere alla trattazione dei differenti disturbi alcune questioni generali e trasversali che troppo spesso si danno per scontate: il concetto di sviluppo, quello di conoscenza in relazione agli esseri umani, la definizione di “apprendimento” e l’idea stessa di cura. Inoltre, nel considerare le diverse condizioni di disabilità, abbiamo ritenuto opportuno soffermarci su determinati concetti di base relativi ad alcune funzioni cardine quali l’intelligenza, l’attenzione, la motricità. Abbiamo cercato, ciascuno per la propria parte, di considerare come elementi importanti della riflessione anche aspetti non strettamente clinici o pedagogico-didattici, come, per esempio, l’immaginario collettivo in relazione alla patologia dello sviluppo. Abbiamo anche ritenuto giusto lasciare uno spazio più o meno ampio, a seconda dell’argomento, alla storia degli atteggiamenti scientifici che si sono susseguiti, in particolare nel caso dei disturbi dello spettro autistico, che dalle prime descrizioni a oggi hanno generato e generano sentimenti ambivalenti di fascino e timore. Ci è sembrato, infine, opportuno non espungere l’aspetto del vissuto soggettivo legato alla relazione educativa e di cura, considerandolo dal doppio punto di vista di chi presenta un disturbo dello sviluppo e di chi, come, ad esempio, i familiari, è coinvolto anche sul piano affettivo.

Il concetto di *rete di cura* è la cornice all’interno della quale sono inquadrati i diversi temi di questo libro, nella consapevolezza che la cura non è un prodotto spontaneo della rete, ma piuttosto il frutto della sinergia tra le persone che di tale rete fanno parte e che sono

disposte a condividere diverse e complementari conoscenze, prassi, intelligenze, sensibilità. Solo il confronto e la condivisione possono consentire di superare le debolezze individuali e la parcellizzazione delle conoscenze; così come di opporre un argine a quegli atteggiamenti individuali spontanei che per gran parte del ventesimo secolo hanno riempito il vuoto seguito al crollo delle ideologie dominanti e che si condensano nella bramosia e rapacità di alcuni, come nella diffidenza e perdita di speranza di molti altri.

Certo, le questioni politiche o sociologiche dovrebbero esulare dagli argomenti trattati in questo libro: tuttavia, l'attuale crisi socio-economica, che riguarda una parte consistente dell'umanità priva di potere e benessere, finisce con il ripercuotersi in misura considerevole proprio sulla salute di quanti abitano il pianeta. Sappiamo da tempo, infatti, in quale misura i determinanti della salute siano connessi con lo status socio-economico e quanto la povertà rappresenti una condizione che di per sé può generare malattia, fisica e mentale. La ripresa di una progettualità politica più ampia di quella finalizzata a garantire la mera sopravvivenza quotidiana (e più lungimirante delle leggi che pretenderebbero di ristrutturare le risorse pubbliche a costo zero) potrebbe allora dare senso concreto alla cosiddetta *traslazione*, cioè al trasferimento delle acquisizioni scientifiche teoriche sulle pratiche cliniche connesse con la salute pubblica.

È questa necessaria premessa iniziale che rende ragione della scelta, anche scientifica, all'origine di questo testo: quella del dialogo tra specializzazioni diverse in funzione del miglioramento della qualità della vita dei soggetti con disturbo dello sviluppo, dei quali si occupa, e della comunità di persone a vario titolo coinvolte nelle relazioni affettive, educative e di cura che li riguardano.

Nell'aver a che fare con soggetti affetti da disturbi che spesso comportano disabilità, è inevitabile il confronto con i loro familiari e con altri operatori. Ognuna delle diverse figure coinvolte, dal medico all'educatore, non porta in tale confronto solo le osservazioni legate alla propria competenza specifica. Porta certamente i propri studi, ma anche la propria storia, la propria visione della condizione di disabilità, la propria capacità o la propria difficoltà di provare empatia nei confronti di chi si trova in una situazione di fragilità psicofisica e di conseguente svantaggio sociale. Porta le

proprie esperienze, ma anche parti di sé: progetti, attese, speranze oppure amarezze e timori profondi.

Ognuna delle figure coinvolte costituisce dentro di sé anche un'immagine del soggetto disabile con il quale si trova a interagire, che non coincide mai del tutto con quella degli altri. Questo dipende, in parte, da fattori di tempo e di spazio. In spazi familiari e in tempi di convivenza lunghi si crea una condizione più rilassata e affettivamente più intensa, dunque le prestazioni possono essere migliori che in altri ambiti e il comportamento del soggetto in condizioni di disabilità può apparire meno soverchiato dall'ansia da prestazione, dalla fretta di ottenere dati e risultati in tempi brevi, dalla difficoltà di rompere il senso di estraneità e diffidenza, tanto più forte quanto più è limitato il tempo trascorso insieme. Un ambulatorio medico o lo studio di uno psicologo, per quanto arredati in modo da non incutere timore, sono pur sempre ambienti preposti eminentemente alla visita e all'osservazione, quasi sempre finalizzate alla valutazione, non alla permanenza lunga, distesa, colorata di azioni quotidiane semplici e routinarie, cariche di affettività.

Il conflitto interpretativo tra le diverse figure di cura è inevitabile. Comprimerne le ragioni ed elaborarlo è, però, l'unico modo per delineare un'immagine più profonda e complessa, più dinamica e sfaccettata del soggetto con disturbo del neurosviluppo, capace di evidenziare le potenzialità anziché fornire una fotografia statica e fredda delle sue inadeguatezze. Il confronto tra neuropsichiatria e pedagogia, in particolare, ci permette di approfondire anche una tematica centrale nel campo dello sviluppo: quella della distanza emotiva ottimale nella relazione educativa e di cura. La scienza medica, infatti, corre il rischio della distanza eccessiva e della scarsa empatia che può originarsi nel percorso tecnico che va dalla diagnosi alla prognosi. La pedagogia, d'altro canto, corre il rischio opposto dell'eccesso di comprensione empatica e dell'iperidentificazione. Anche da questo punto di vista il dialogo è importante per rompere il clima di reciproche accuse o di delega che facilmente tende a crearsi all'interno dei servizi, compresa la scuola, e tra i servizi e le famiglie.

Ci si può chiedere se sia ancora possibile un'ottica scientifica che non si limiti a scindere la realtà in infiniti atomi di sapere, ma tenti una ricomposizione delle parti, restituendo allo sguardo di chi os-

serva un quadro d'insieme più vasto: pensiamo che la risposta sia affermativa e che l'assunzione di una prospettiva di articolazione coerente della conoscenza sia particolarmente opportuna nell'ambito delle neuroscienze dello sviluppo, a maggior ragione se si tiene conto che questo settore sta attraversando un'espansione senza precedenti, legata a un'ininterrotta serie di acquisizioni sul piano della genetica, della fisiologia, della diagnostica e delle possibilità terapeutico-riabilitative. La straordinaria quantità di dati che abbiamo oggi a disposizione rende più che mai necessario evitare la deriva incontrollata dell'immagazzinamento acritico di ogni nuova ipotesi, in quella sorta di sindrome di Stendhal tipica dei giovani studenti – ma anche di alcuni meno giovani professionisti – che ancora non hanno trovato una cornice entro cui organizzare il proprio sapere.

In questo senso ci piace sottolineare come la dialettica scaturita dall'incontro tra neuropsichiatria dell'età evolutiva e pedagogia, legata anche a pregresse esperienze di condivisione in ambito clinico, si sia rivelata un'importante sollecitazione reciproca, fungendo da stimolo alla riflessione sulle attuali concezioni e prassi nell'ambito del neurosviluppo. Riteniamo, a questo proposito, che la teorizzazione pedagogica non possa prescindere dall'apporto dell'esperienza clinica; ma anche che, a sua volta, l'esperienza clinica nei disturbi dell'età evolutiva – e non solo – abbia bisogno di arricchirsi prendendo contatto con le tensioni proprie dei problemi educativi e con una visione di più ampio respiro che ricomprenda insieme terapia, cura ed educazione.

Vorremo, per concludere, ricordare anche un aspetto che non abbiamo potuto affrontare nel testo, ma che ci piace sottolineare poiché si lega strettamente a quanto affermato all'inizio di questa introduzione: vale a dire il rapporto da tutti noi intrattenuto con la diversità, rapporto che nel nostro vivere quotidiano appare incoerente e scisso. A fronte, infatti, di un'ipotetica e forse troppo scontata accettazione delle diseguaglianze 'culturali' (nell'orientamento sessuale, nella religione, nella politica...) e 'organiche' (nelle varie forme di disabilità) esiste anche un diffuso e implicito senso di accettazione, scarsamente condivisibile in una società postmoderna, delle diseguaglianze socio-economiche, vissute come inevitabili

e giustificate, sia attraverso i modelli teorici sia nei comportamenti sociali, dall'attuale *mainstream* di stampo neoliberista. Anche nel nostro Paese, a dispetto delle molte affermazioni di principio a volte solo superficialmente egualitarie, tali differenze sono in aumento.

Inutile chiedersi quale delle due sia nata prima, se la crisi economica o quella ideale, vale a dire la crisi di un modello di sviluppo o l'incapacità di sognarne di migliori, cioè di coltivare utopie. Benché esuli dagli scopi di questo libro urge, a nostro avviso, una riflessione in tal senso, che crediamo non possa attendere ancora a lungo.

Siamo convinti che il grado di una civiltà si misuri dalla sua capacità di farsi carico dei soggetti più deboli e con scarsa contrattualità sociale. È una disponibilità solidale che si è espressa, in anni abbastanza recenti, anche con le difficili conquiste dell'inclusione scolastica, ma che rischia oggi di essere erosa dalla paura legata alla perdita di molte certezze, a partire da quella del lavoro o da quella identitaria. Forse bisogna ripartire proprio da qui: dall'idea che lo stare bene possa essere tanto più profondo e gratificante se condiviso con quante più persone possibili e non ottenuto in virtù di egoismo, cinismo e indifferenza.

Gli Autori

Edizioni ETS
Piazza Carrara, 16-19, I-56126 Pisa
info@edizioniets.com - www.edizioniets.com
Finito di stampare nel mese di aprile 2017