

QUADERNI DELLA DIDATTICA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI SUOR ORSOLA BENINCASA
QUADERNI DELLA DIDATTICA
8

DISABILITÀ, ACCESSIBILITÀ E INCLUSIONE

a cura di
Omella De Sanctis



Redazione
Luciana Trama

Impaginazione
Lino Radice

© Università degli Studi Suor Orsola Benincasa 2013
Tutti i diritti sono riservati
ISBN 978-88-960-55-44-1

Gli autori desiderano ringraziare il Rettore Lucio d'Alessandro per aver accolto con vivo interesse il presente volume nella collana Quaderni della didattica; il Preside della Facoltà di Scienze della Formazione Enricomaria Corbi per il suo costante impegno nella promozione di una didattica capace di interconnettere formazione e ricerca; gli studenti iscritti al SAAD e ai laboratori SAAD del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione per la loro attiva partecipazione.

Sommario

INTRODUZIONE

Per una cultura pedagogica della differenza e dell'inclusione

ORNELLA DE SANCTIS

9

I. Le parole per dire la disabilità

FLORIANA BRIGANTI

21

II. Valutare la disabilità e l'autonomia alla luce dell'ICF

SERAFIM DEDES

37

III. Dalle discriminazioni alle possibilità di riscatto

EMILIA NAPOLITANO

55

IV. Pensare l'accessibilità come condizione per l'inclusione sociale

CARMELA PACELLI

81

V. Progettare l'accessibilità per promuovere la partecipazione

MARIA GRAZIA GARGIULO

109

Introduzione
Per una cultura pedagogica
della differenza e dell'inclusione

ORNELLA DE SANCTIS *

* Professore Ordinario di Pedagogia Generale e Sociale (M-PED/01), Delegata dal Rettore alla Disabilità e Responsabile del Servizio di Ateneo per le Attività di studenti con Disabilità (SAAD)

In un recente scritto che si inserisce all'interno dell'attualissimo dibattito su un possibile 'ritorno' ad un 'nuovo' realismo – e il paradosso tra il guardarsi indietro, tipico di ogni ritorno, e il guardare avanti, tipico di ogni innovazione, è solo apparente –, Recalcati si sofferma sulla decisiva differenza tra realtà e reale¹.

Al di là della sostanziale distanza di posizione tra chi sostiene le 'ragioni' di una 'realtà costruita' – intesa cioè come l'orizzonte di significato intersoggettivamente elaborato a partire dalle negoziazioni che i membri di ogni comunità effettuano localmente e globalmente – e di chi si fa difensore dei 'diritti' di una 'realtà inemendabile' – concepita quale presenza che, positivamente e negativamente, getta le condizioni per la costruzione del significato e limita le 'abberrazioni' di una deriva iper-ermeneutica o post-moderna dell'interpretazione –, l'Autore sembrerebbe sostenere che entrambe le prospettive sono accomunate da un 'dato' evidente: la ripetizione della realtà. La realtà, infatti, per essere tale, deve essere ripetitiva sia per il costruttivista sia per il realista: il primo ha da sostenere tale caratteristica in virtù del fatto che l'accordo intersoggettivo tende ad essere stabilizzato dalle pratiche quotidiane di simbolizzazione fino ad una nuova fase di innovazione²; il secondo non può che riconoscere la reiterazione di 'ciò che è', rispetto a cui il soggetto non ha il ben che minimo potere ontologico ma unicamente un potere di

¹ M. RECALCATI, "Il sonno della realtà e il trauma del reale", in M. DE CARO, M. FERRARIS (a cura di), *Bentornata realtà. Il nuovo realismo in discussione*, Einaudi, Torino 2012, pp. 193-206.

² Cfr. P. FLICHY, *L'innovazione tecnologica. Le teorie dell'innovazione di fronte alla rivoluzione digitale*, Feltrinelli, Milano 1996.

messa in forma linguistica, secondo la visione del cd. ‘testualismo debole’³.

Il reale, invece, nell’ottica di Recalcati che dialoga in maniera intensissima con Lacan, ben lungi dall’essere la realtà ossia ben lungi dall’essere permanente e regolare, è ciò che spezza «il rivestimento tranquillizzante»⁴ che i costruttivisti, da un lato, attribuiscono all’accordo e i realisti, da un altro, assegnano all’ontologia. Contro il sonno in cui ci getta la dimensione *routinaria* e rassicurante della realtà, derivante dalla condivisione difficilmente discutibile del suo significato, il reale fa appello all’unicità e alla singolarità del senso che si origina dall’esperienza relazionale – e, dunque, emotivamente connotata – che ciascuno ha con se stesso, con ciò che è lì fuori indipendentemente da sé e con gli altri che lo circondano. Se, infatti, la realtà – sociale o ontologica che sia – influenza profondamente la pluralità del reale che ciascuno coltiva, tentando di omogeneizzare i vissuti e le esperienze ad una certa normalità, il reale interrompe costantemente tale normalizzazione e si pone come «ciò che esorbita, scambussola, sconvolge il quadro della realtà»⁵. Il reale è ciò che è al di là di ogni rappresentazione, di ogni simbolizzazione, di ogni forma cognitiva che stabilizza il movimento tensionale del desiderio; è la costante emergenza di ciò che non è mai uguale a se stesso, di ciò che impone costantemente la riformulazione dei rapporti tra soggetto e mondo. Ossia, per dirla con Masullo⁶, il reale è la risorsa di senso paticamente iscritta in noi e potenzialmente non comunicativa, che può tuttavia diventare comunicabile attraverso la parziale trasformazione del senso in significato.

Tale differenza incolmabile tra realtà e reale, tra significato e senso è, nella prospettiva patica che qui sostengo, la condizione di ogni possibile formazione. La possibilità, infatti, che ogni uomo ha di divenire un uomo ‘realmente’ umano si coglie nello iato esistenziale tra ciò che è attualmente e ciò che potrebbe essere e (ancora?) non è. Se non ci fosse questa distanza incolmabile non ci potrebbe essere quella ‘differenza’ che oggi, nel dibattito pedagogico nazionale e

³ Cfr. M. FERRARIS, *Documentalità. Perché è necessario lasciar tracce*, Laterza, Roma-Bari 2009.

⁴ M. RECALCATI, “Il sonno della realtà e il trauma del reale”, cit., p. 196.

⁵ *Ibid.*, pp. 199-200.

⁶ Cfr. A. MASULLO, *Pateticità e indifferenza*, Il Melangolo, Genova 2003.

internazionale, è unanimemente riconosciuta come la cifra di una formazione che non vuole conformare ossia che non vuole «produrre un soggetto assimilato alla normalità, piegato al quadro della realtà, perfettamente adattato e normalizzato al suo principio»⁷. La 'differenza', dunque, si pone quale architrave intorno a cui co-costruire un progetto di formazione che abbia l'obiettivo e l'ambizione di riconoscere il portato affettivo di ognuno, la sostanziale novità che ogni soggetto rappresenta a se stesso e al mondo. In effetti, solo ponendo la propria attenzione sull'intenzionalità pedagogica insita nella 'differenza' è possibile promuovere, sostenere e soddisfare la necessità di ciascuno di individualizzarsi in direzione emancipativa ossia l'esigenza di partecipare, con il proprio bagaglio esperienziale, alla messa in forma di quella realtà – ontologicamente data o linguisticamente costruita – che ognuno abita inconsapevolmente per la sua gettatatezza originaria e che, invece, meriterebbe di essere vissuta con spiccato senso critico.

Tuttavia, la 'differenza' non vuole mai alludere al regno dell'irrealtà. La distanza tra realtà e reale non è, come hanno affermato De Caro e Ferraris⁸, un'opzione anti-realistica, cioè una visione secondo cui non vi è alcuna realtà – né costruita, né ontologica – e, dunque, vi è solo il mondo interno del reale lasciato alle sue produzioni inconse. Al contrario, l'opzione patica della 'differenza' può pensare il reale solo a partire dalla realtà ossia può illuminare il mondo interno solo a patto di riconoscere il rapporto radicale che da sempre lo lega al mondo esterno. Riprendendo ancora una volta Recalcati, è possibile sostenere che uno dei maggiori attributi del mondo interno è «proprio quello di non essere pensabile se non in relazione a ciò che accade nell'Altro»⁹, come a dire che non si può in alcun modo giustificare né l'opposizione tra superficie e profondo, né quella tra privato e pubblico o, in altri termini, tra mentale e sociale.

⁷ M. RECALCATI, "Il sonno della realtà e il trauma del reale", cit., p. 199.

⁸ M. DE CARO, M. FERRARIS, "Nuovo realismo e vecchia realtà", in M. DE CARO, M. FERRARIS (a cura di), *Bentornata realtà. Il nuovo realismo in discussione*, cit., p. X.

⁹ M. RECALCATI, *Elogio dell'inconscio. Dodici argomenti in difesa della psicoanalisi*, Bruno Mondadori, Milano 2007, p. 11.

Come sostengono alcuni recenti studi neuroscientifici, non vi è emergenza del mentale se non in relazione alla presenza di un mondo che ci sollecita e che ci limita: senza tale sollecitazione, la potenziale emergenza della mente, a partire dalle strutture neurofisiologiche del cervello, sarebbe compromessa, se non definitivamente spezzata, dal *pruning*¹⁰. Sicché solo situandosi in una dialettica non pacificante e non compromissoria tra realtà e reale è possibile concepirne, al tempo stesso, l'effettiva separazione in termini di non sovrapposizione e la necessaria comunicazione che inscindibilmente li collega.

Inoltre, la 'differenza' non vuole mai alludere al regno della libertà illimitata. Non è possibile, infatti, confondere l'opzione della 'differenza' con la deroga costante che un certo paradigma contemporaneo della libertà come licenza vorrebbe sostenere. Se – come sostiene il Nostro Autore – tenere in giusto conto le differenze e le particolarità di ciascuno significa opporre una sonora resistenza ad un regime sociale che vorrebbe fare della normalità il baluardo di forme di convivenza totalitarie¹¹, al tempo stesso non significa aprire all'anarchia degli atti e dei comportamenti. Al contrario, pensare l'esistenza di un reale patico e razionalmente inconoscibile non vuol dire sottrarre il soggetto alla responsabilità delle sue azioni, poiché a partire dalla sua iniziale impossibilità di venire in comunicazione il patico accade a se stesso, e-siste, trasformandosi in una «coscienza riflessiva, autocentrata [ma che non ha ancora assunto] la pubblicità della forma linguistica dell'io»¹² per disvelare, al soggetto, le altre parti di sé e, alla realtà, il sonno che essa genera.

In effetti, decentrare il soggetto sia dalla sua posizione di produttore della realtà – in accordo con il costruttivismo – sia dalla sua posizione di ricettore passivo della realtà – in accordo con il realismo – significa ridurre le pretese narcisistiche di una responsabilità universalmente valida per inaugurare le premesse

¹⁰ Cfr. D. SIEGEL, *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*, Cortina, Milano 2001.

¹¹ M. RECALCATI, *Elogio dell'inconscio. Dodici argomenti in difesa della psicoanalisi*, cit., p. 26.

¹² A. MASULLO, *Patitività e indifferenza*, cit., p. 130.

pedagogiche di una responsabilità da costruire¹³. Una responsabilità da costruire attraverso le esperienze che il soggetto conduce nella sua costante comunicazione con se stesso e con il mondo che lo circonda; comunicazione che gli consente, da un lato, di riconoscere come proprie e come veritiere le istanze latenti del reale che la realtà occulta e, dall'altro, di coltivare e di prendersi cura di queste istanze cercando di 'bonificarle' ossia di renderle significative, nel senso primigenio che quest'ultimo termine assume in questo discorso di distanza/vicinanza tra senso e significato. Una responsabilità universalmente valida non farebbe altro che andare contro l'impegno pedagogico della responsabilizzazione dei soggetti in formazione, poiché priverebbe l'individuo dell'esperienza formativa di riconoscere i propri limiti e le proprie possibilità e di cercare una possibile condizione per abitarli più serenamente.

In sintesi, parlare di 'paticità' e di 'differenza' significa aprire e rinsaldare, in pedagogia, un orizzonte che, decostruendo il primato del Soggetto e della Razionalità, pone l'intersoggettività come condizione costitutiva tanto della realtà tanto del reale. Significa, cioè, collocarsi in una prospettiva secondo cui la formazione umana dell'uomo va di pari passo con la partecipazione del soggetto al mondo e con la costruzione della sua propria coscienza critica e responsabile. Significa, ancora, riconoscere lo spazio che ognuno ha, dentro e fuori di sé, per produrre e riprodurre sensi e significati. Significa, in ultima istanza, rendere ogni individuo capace di farsi attivo interprete della necessità di costruire una cultura della differenza protesa a riconoscere in ogni persona la sua specificità e la sua unicità, la sua capacità di auto-determinazione, la sua potenzialità trasformativa, il suo agire nel mondo.

In questa direzione, come oggi tanta letteratura pedagogica tende a sottolineare, 'paticità' e 'differenza' sono le condizioni essenziali per superare una visione della società e dell'educazione che puntino ad inserire e ad integrare. Due concezioni queste che, misconoscendo il reale di cui ciascuno è portatore ed interprete, tendono a dare per assodata e imm modificabile la realtà che costantemente si ripete.

¹³ Sul tema ci si permette di rimandare a: O. DE SANCTIS, "Coscienza e formazione", in F. CAMBI, E. FRAUENFELDER (a cura di), *La formazione. Studi di pedagogia critica*, Unicopli, Milano 1994, pp. 199-237.

Inserire ed integrare, infatti, portano con sé l'idea secondo cui è il reale patico del mondo interno del singolo individuo a doversi necessariamente conformare alle regole stabilite dalla realtà del mondo esterno. Invece, riconoscere la portata pedagogicamente essenziale del mondo interno significa progettare, promuovere, realizzare e valutare una pratica educativa relazionale, capace di mettere in circolo i sensi derivanti dal mondo patico di ciascuno per costruire nuovi significati socialmente condivisi, senza dimenticare che tale condivisione è sempre soggetta ai giochi di potere e di contro-potere che le posizioni sociali ci attribuiscono. Sicché progettare pratiche educative attente alla specificità della persona, alla sua condizione storico-culturale e al suo potere azionale vuol dire dare voce ad una prospettiva inclusiva che punta alla generazione di spazi, tempi e modalità di pari opportunità nel rispetto della differenza di ciascuno. Vuol dire tendere verso una società aperta e inclusiva nella quale le differenze culturali, religiose, etniche, di genere, di età, psico-fisiche, possano convivere e ibridarsi in quel percorso di coltivazione e cura – psicologica, sociale e spirituale – che dovrebbe caratterizzare la formazione del genere umano.

Tale impianto epistemologico, teorico e metodologico ha caratterizzato sin dalla sua nascita – sono ormai quasi undici anni – il Servizio di Ateneo delle Attività di studenti con Disabilità (SAAD), che oggi non può che riconoscersi e sentirsi ulteriormente fortificato da queste parole che scrivevamo in occasione del primo triennio delle sue attività:

«il SAAD intende procedere creando per lo studente disabile le condizioni perché nell'acquisire una migliore consapevolezza di sé, attraverso l'incontro e il dialogo, possa cominciare a percepirsi come un adulto, cosciente dei propri condizionamenti, ma psicologicamente autonomo e legittimamente responsabile. E procedere in tal senso significa attivare pratiche ispirate all'*empowerment*, attraverso le quali lo studente ha la possibilità di rafforzare l'immagine di sé e saggiare le proprie potenzialità inesprese, senza disconoscere i propri limiti, ma sentendosi orientato e sostenuto in quel processo di trasformazione progressiva che qualsivoglia processo educativo implica»¹⁴.

¹⁴ O. DE SANCTIS, "Premessa", in O. De Sanctis (a cura di), *Quaderni SAAD n. 0*, Unisob, Napoli 2005, pp. 4-5.

Ora come allora, infatti, la filosofia della formazione e dell'educazione che muove il SAAD è quella di una pedagogia relazionale e inclusiva, così come si evince dagli scritti che compongo questo volume dedicato al tema dell'accessibilità intesa, in senso ampio, come condizione per la piena partecipazione e, dunque, per la piena inclusione della persona con disabilità.

Infatti, a partire da una ricostruzione delle 'parole per dire la disabilità' – così come si intitola il contributo di Floriana Briganti, in cui si analizzano i termini che si sono susseguiti nella letteratura della pedagogia speciale a cavallo tra il modello bio-medico del 'decifit' e il modello sociale della 'disabilità' –, il volume ha l'intento di collocarsi all'interno della prospettiva bio-psico-sociale disegnata dall'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Una prospettiva che – come si legge nel contributo – offre “una definizione multidimensionale del concetto di disabilità” ed è basata sulla lettura e sull'analisi della “misura delle attività e delle prestazioni che l'ambiente esterno consente di espletare. Sicché, la disabilità non è più considerata soltanto quale condizione soggettiva o quale caratteristica propria della persona, bensì essa è analizzata nei termini di risultato dell'interazione fra tre prospettive differenti: il corpo, la persona e la persona in un contesto (fisico, sociale, attitudinale ecc.), in cui i fattori contestuali sono fondamentali per stabilire se la persona con una condizione di salute complessa abbia o meno disabilità in quel luogo”.

In questo senso la misurazione e la valutazione contestuale della disabilità di una persona si pone come attività euristica imprescindibile per la progettazione e la realizzazione di un progetto o di un intervento educativo volto alla creazione di condizioni di autonomia, capaci di consentire allo studente con disabilità di divenire protagonista delle sue scelte, consapevole delle sue potenzialità, capace di formarsi e di progettare la sua esistenza. Una misurazione e una valutazione che – come descrive Serafim Dedes nel secondo scritto di questo volume – viene effettuata dal Servizio *Screening* del SAAD attraverso una “proficua interazione fra gli *items* delle scale di valutazione e i codici dell'ICF al fine di rendere le analisi condotte più funzionali alla costruzione di percorsi efficaci per il sostegno dell'autonomia e della partecipazione degli studenti con

disabilità”. Sicché, in questa prospettiva, valutare significa “mettere al centro l’interazione tra la persona e il suo ambiente facilitando l’individuazione di quegli aspetti della persona e del suo ambiente che possono diventare la chiave di ‘miglioramento’ o di ‘modifica adattiva’ ai fini dell’inclusione”.

Se, dunque, il *focus* della valutazione della disabilità non è il deficit ma gli obiettivi positivi da raggiungere, allora essa, per gli obiettivi che si pone, non può che collegarsi in maniera reciproca e circolare con l’attività di *counselling* che il SAAD promuove tra gli studenti con disabilità. Come, infatti, Emilia Napolitano afferma nel suo contributo, l’attività di consulenza psicologica, individuale e di gruppo, viene condotta in modo da favorire la definizione di strategie di *empowerment* di una persona con disabilità. Strategie che vanno nella direzione non del riconoscimento ostativo del “suo essere-nella-patologia, bensì in quella della strutturazione del suo essere-nel-mondo che tiene presente la propria condizione di difficoltà”. A partire, infatti, dalla connessione tra l’orizzonte concettuale offerto dalla *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*, la teoria delle capacità di Sen e Nussbaum e il Modello di Integrazione Strutturale di Ariano, la nostra psicologa e psicoterapeuta integrata esplicita i presupposti teorici e gli strumenti metodologici che illuminano la sua pratica clinica volta a sottolineare “l’importanza di prendere atto [...] di ciò che accade dentro di noi al cospetto della nostra condizione di disabilità, per poi subito volgere i nostri sguardi verso una prospettiva possibilista e progettuale” del divenire formativo.

Tale lavoro, congiunto, di misurazione e consulenza mirante all’*empowerment* degli studenti con disabilità non può – per l’ottica inclusiva che caratterizza il lavoro del SAAD – non andare di pari passo con un lavoro sui contesti – formativo-educativi, professionali e del tempo libero – che i nostri studenti maggiormente abitano. In questo senso il primo obiettivo di una pratica pedagogica di tipo inclusivo è – come afferma Carmela Pacelli nel suo scritto – “accrescere la capacità dell’ambiente di promuovere la più ampia partecipazione sociale facendosi carico di tutti coloro che incontrano limitazioni e restrizioni al proprio modo di essere e di agire”. Ossia compito del SAAD è agire su due fronti complementari: le persone con disabilità e l’ambiente; lì dove agire sull’ambiente significa

“intervenire sulle culture per diffondere nuovi paradigmi fondati sull’impegno e la responsabilità, sul rispetto e la valorizzazione delle diversità, sulla partecipazione attiva di tutti e di ciascuno allo sviluppo di una società più accessibile, equa, riflessiva e solidale”. Ed è, in questo senso, che il SAAD si è fatto promotore di una politica culturale e del tempo libero basata sull’accessibilità multidimensionale e multisensoriale dei Beni Culturali attraverso un lavoro di rete – tra l’Ateneo, le istituzioni museali cittadine, le associazioni del territorio, gli studenti con e senza disabilità – che punta alla formazione di una cultura “aperta e flessibile, capace di accogliere le diversità e di avviare, in una prospettiva inclusiva, azioni e progetti che tengano conto delle peculiari esigenze di ognuno”.

Un lavoro, quest’ultimo, che – come sottolinea Maria Grazia Gargiulo nel suo contributo – si ispira ai principi della Progettazione Universale o *Universal Design*, “il cui fine è quello di consentire a tutte le persone di avere accesso e pari opportunità di partecipazione a ogni aspetto della vita sociale [poiché è] una progettazione positiva, di tipo olistico, che supera atteggiamenti ghettizzanti e stigmatizzanti”. Tale metodologia, da un lato, richiede costi e sforzi per operare quel cambiamento radicale e quel ri-orientamento della cultura necessario a progettare rispettando i bisogni di tutti e di ciascuno ma, da un altro lato, “può generare un nuovo sviluppo economico, perché dà origine a nuove possibilità di investimento; stimola l’innovazione, incoraggia il pensiero creativo; propone nuovi sbocchi professionali e commerciali, allarga il campo a nuove professionalità e nello stesso tempo amplia la fascia dei consumatori”. Infatti, progettare in senso inclusivo significa favorire la partecipazione democratica – al mondo della cultura, del lavoro e, dunque, del consumo – a quanti oggi ne rimangono esclusi. Considerando l’accessibilità quale condizione per la promozione dell’inclusione sociale di tutti – e, dunque, anche delle persone con disabilità – il SAAD si è impegnato e si impegna ancora nella realizzazione di attività di formazione e di ricerca volte alla costruzione di percorsi multisensoriali e narrativi di fruizione delle opere d’arte, così come i nostri numerosi progetti nel settore raccontano.

In conclusione, è possibile sostenere che questo volume offre una disamina dei temi dell'accessibilità, della partecipazione, dell'inclusione a partire da una prospettiva attenta alle concrete pratiche formative ed educative al fine di riflettere sulle teorie e sui paradigmi interpretativi che intenzionano queste stesse pratiche.

I.

Le parole per dire
La disabilità

FLORIANA BRIGANTI*

* Responsabile del Coordinamento delle Attività del Servizio di Ateneo per le Attività di studenti con Disabilità (SAAD).

«Non si deve definire nessuno per sottrazione»¹

L'epigrafe con cui si apre questo scritto, al di là del suo carattere perentorio, non si pone esclusivamente come un divieto ad un agire linguistico sottrattivo e come un obbligo a rispettare la pluralità e la complessità di ogni individuo, ma sottende un invito a riflettere sul ruolo che le parole e le definizioni giocano nei processi che agiamo quotidianamente, in maniera più o meno implicita o esplicita, per dare una forma socialmente riconoscibile ai nostri vissuti.

Infatti, nominare e definire rispondono all'esigenza propriamente umana di simboleggiare la realtà per viverla più fluidamente senza effettuare costantemente accordi sul valore degli eventi e delle cose. Per dirla in altri termini, il linguaggio è una risorsa essenziale per la messa in forma dei processi di costruzione delle rappresentazioni del mondo esterno (conoscenza) e del mondo interno (formazione), poiché crea quel collante comunitario (la comunicazione) che rende possibile la produzione e la riproduzione dei significati (la cultura)². Tuttavia, nominare e definire, nel loro ordinare la realtà, si pongono quali mezzi di controllo sociale che normalizzano le dinamiche di strutturazione collettiva e i processi di formazione individuale secondo principi, sempre mutevoli, di inclusione ed esclusione. E tale 'normazione normalizzante' può divenire la principale fonte di produzione di un sistema comunitario chiuso che non lascia spazio alla molteplicità delle interpretazioni e, dunque, che non si apre alla

¹ A.M. MURDACA, *Complessità della persona e disabilità. Le nuove frontiere culturali dell'integrazione*, Ed. Del Cerro, Pisa 2008, p. 8.

² Cfr. O. DE SANCTIS, *Il significato dell'esperienza*, PensaMultimedia, Lecce 2000.

differenza e al differimento che è la radice di ogni soggettività comunicante.

Contro tale possibilità di ‘normazione normalizzante’, è necessario richiamarsi ad uno sguardo critico capace di far interferire e rifluire costantemente le istanze considerate ‘minoritarie’ e ‘innovative’ nei processi di costruzione sociale dei significati. L’intenzionalità critica, in effetti, si caratterizza come l’unica condizione di possibilità per riconoscere il ruolo che ciascuno, in quanto attore sociale, agisce nella definizione della realtà e per attivare quotidianamente quell’*agency* attraverso cui è possibile condurre strategicamente, invece di subire, il gioco politico del linguaggio³.

È in ragione di questo invito a spezzare la normalizzazione normalizzante della realtà che si propone, di seguito, una rapida analisi di testi e classificazioni che suggeriscono una riflessione sui termini utilizzati per dire la disabilità, nei vari contesti di vita, relativamente ai processi di inclusione e di esclusione. In particolare, si prende spunto dal lavoro svolto da Medeghini e Valtellina nel testo *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*⁴, la cui intenzione (come si evince dal titolo) è interrogarsi, in un periodo di forti cambiamenti terminologici e concettuali, sul concetto di disabilità, ripercorrendone la storia. Infatti, sondare l’evoluzione di questo concetto nel tempo, nei vari contesti storici, politici e geografici, a partire da un confronto con la trasformazione delle idee di normalità e di patologia, consente di sottolineare la stretta relazione tra linguaggio, processi di inclusione/esclusione e fattori di ‘coesione e dissociazione sociale’, illuminando così di luce nuova le procedure di definizione delle appartenenze sociali e delle politiche di integrazione. Ossia indagare le variazioni di significato – storiche, politiche e culturali – dei concetti di disabilità, di normalità e di patologia significa rivedere e ripensare «la zona di confine fra la norma e ciò che le è esterno»⁵, interessandosi così ai processi di stigmatizzazione, di emarginazione e di esclusione che ne

³Cfr. S. HALL, *Il soggetto e la differenza. Per un’archeologia sugli studi culturali e postcoloniali*, Meltemi, Roma 2006.

⁴ R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano 2006.

⁵ *Ibid.*, p. 41.

conseguono. Processi, questi ultimi, che sono lo zoccolo duro di una storia comune che lega gli studi sulla disabilità a tutti gli altri studi che si occupano di minoranze – di genere e di sesso, di razza e di etnia, ecc. –, intese come il prodotto di un pensiero oppositivo e categoriale che genera dicotomie insormontabili come quella tra abile e non abile (abilismo), tra maschio e femmina (sessismo), tra italiano e straniero (razzismo). Ed è per superare questa logica che è necessario lavorare alla costruzione di una prospettiva teorica e metodologica capace di intrecciare l'analisi degli «elementi sociali, culturali, politico-istituzionali con l'esperienza di chi vive la disabilità [così da] scegliere l'ottica di relazione fra le diverse dimensioni [, ottica che] permette di uscire da una rappresentazione oggi molto diffusa che riduce la disabilità a semplici modellizzazioni»⁶.

In questa direzione e riprendendo l'idea di Oliver di 'indifferenziazione concettuale' – che rappresenta, al tempo stesso, una possibilità e un limite interpretativo –, Medeghini e Valtellina analizzano criticamente tutte quelle produzioni concettuali – si pensi, ad esempio, ai concetti di 'deficit', di 'handicap', di 'disabilità' o di 'diversabilità' – che hanno posto la propria attenzione esclusivamente su un punto di vista specifico della complessa realtà della disabilità.

Nello specifico, per quanto concerne il primo tra questi quattro concetti appena elencati, la categoria di 'deficit' ha ridotto la disabilità alla sua componente biologica e patologica, in quanto ha dato esclusiva rilevanza alla menomazione o al danno fisico ossia ha inteso la disabilità come l'assenza, la perdita o la presenza anormale di alcune strutture o funzioni anatomiche, fisiologiche o psicologiche. Tale concettualizzazione, ascrivibile ad una visione medica o sarebbe meglio dire medicalizzante della disabilità, è stata riprodotta e diffusa non solo negli studi specialistici sul tema, ma anche dai documenti elaborati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Infatti, nell'*International Classification of Diseases (ICD)*⁷, risalente al 1970, si faceva riferimento alla disabilità nei termini di malattia e, come

⁶ *Ibidem.*

⁷ Cfr. OMS, *Decima Revisione della Classificazione Internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)*, Masson, Milano 1992.

diretta conseguenza di tale scelta epistemica, la disabilità era analizzata nel solo significato diagnostico. L'ICD, in effetti, rispondeva all'esigenza di cogliere la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche ed indicazioni diagnostiche. Tale classificazione focalizzava l'attenzione sull'aspetto eziologico della malattia così da consentire la 'traduzione' delle diagnosi in codici numerici che rendevano possibile la memorizzazione, la ricerca e l'analisi dei dati, secondo lo schema eziologia-patologia-manifestazione clinica. Questo sistema avvicinava, dunque, le disabilità alle patologie cliniche, facendo dell'elenco una sorta di enciclopedia medica.

Per cercare di ovviare a questo problema di definizione, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha messo a punto nel 1980 una prima classificazione internazionale non solo delle malattie ma anche delle disabilità e degli handicap: l'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). La proposta si basa sul chiarimento dei tre fattori che sono tra loro interagenti e interdipendenti: la menomazione, la disabilità e l'handicap. La menomazione (*impairment*) è stata intesa come «qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica»; la disabilità (*disability*), invece, è stata concettualizzata come «qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano»; l'handicap, infine, è stato pensato nel senso di una «condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali»⁸.

Da tale tripartizione, emerge chiaramente che lo schema bio-medico sotteso all'ICD cambia nell'ICIDH solo parzialmente: il danneggiamento delle funzioni di un organo resta, comunque, la causa unica della condizione di disabilità di una persona, descritta appunto come l'incapacità o la non abilità a svolgere una certa attività ritenuta normale per tutti gli altri esseri umani; ma, al tempo stesso, la

⁸ La traduzione italiana delle definizioni dell'ICIDH è tratta da: www.asphi.it/DisabilitaOggi/DefinizioniOMS.htm

stretta correlazione tra l'aspetto biologico (la menomazione) e l'aspetto funzionale (la disabilità) si apre ad un'analisi – mai effettuata né accennata in ambito medico – delle conseguenze sociali che il deficit e la disabilità possono avere sulle persone. È, in questo senso, che – passando ad analizzare il secondo termine della nostra ricognizione – si inizia a parlare di 'handicap': riprendendo l'espressione equestre inglese *hand in cap* – che stava ad identificare lo svantaggio assegnato al fantino che cavalcava il cavallo migliore e più dotato al fine di ridurre le disparità tra i partecipanti e riequilibrare la gara –, il concetto di 'handicap' ha iniziato a significare l'insieme delle difficoltà effettive e degli effetti negativi che la persona con disabilità incontra nello svolgere un ruolo sociale, un'attività lavorativa o un compito quotidiano che un suo pari svolgerebbe senza problemi. Ossia l'handicap è quella realtà che emerge nel momento in cui menomazione e disabilità causano una difformità tra l'efficienza e lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato da parte del soggetto stesso e del gruppo a cui appartiene.

Se, dunque, l'ICIDH può essere considerato, a buona ragione, un primo passo importante per allontanare la disabilità dalla visione precedente, esclusivamente eziologica e diagnostica, ciò nonostante tale classificazione ha ricevuto immediatamente molte critiche poiché la sua apertura al sociale si è data "non" nei termini di una presa in considerazione del ruolo attivo che la società può svolgere in qualità di co-fattore determinante la condizione esistenziale della persona, ma solo nei termini di fattore conseguente ad una determinazione biologica. Ossia l'apertura alla società si dà a livello di comparazione tra le abilità del 'normodotato' e le abilità del 'menomato'; comparazione che produce l'handicap inteso come deviazione dal comportamento normale in termini statistici.

Contro tale equiparazione coatta tra disabilità, a-normalità e malattia – derivante dall'utilizzo dei metodi della *evidence based medicine* ossia della medicina basata su prove di efficacia, che riprende più o meno direttamente i principi epistemologici e metodologici della scienza positivista e neo-positivista ossia della scienza che si incentra sulla triade sequenziale 'osservazione-dati-teorie esplicative dei risultati' –, gli studi sulla disabilità elaborati nei settori delle scienze umane e delle scienze sociali – i cosiddetti

*Disability Studies*⁹ – hanno tentato di decostruire l'autorità esclusiva del modello bio-medico per analizzare la dimensione culturale e politica della disabilità. Ossia il modello sociale ha messo in discussione i presupposti tradizionali dei discorsi sulla disabilità, analizzando quest'ultimo concetto nei suoi aspetti relazionali e «assumendo la relazione come concetto fondato sulle interazioni, dove i significati che si generano sono essenzialmente costruiti socialmente»¹⁰. In particolare, al di là delle differenze, spesso profonde, che sono intercorse e che intercorrono ancora oggi tra le varie teorie sociali in tema di disabilità, è possibile sostenere che esse hanno avuto l'obiettivo di de-ontologizzare o di de-naturalizzare la disabilità per collocarla all'interno delle produzioni simboliche elaborate nei diversi contesti socio-culturali. In altri termini, ciò ha significato disancorare la disabilità dalla persona, mettendo in crisi il tradizionale nesso sequenziale corpo-disabilità-identità individuale, per pensare la disabilità come una condizione sociale, dando vita ad un nuovo nesso sequenziale basato, questa volta, sui termini società-disabilità-identità sociale.

È, in questa temperie teorica, che il terzo concetto qui preso in analisi, quello di 'disabilità', viene assunto come simbolo di una mentalità emergente: contrastando il significato che il termine ha assunto nel modello medico (si pensi, ad esempio, all' ICIDH), la disabilità non è più intesa come conseguenza della menomazione, bensì viene pensata come l'insieme degli svantaggi che la comunità e la società producono nella vita di una persona. In questo senso, seguendo la prospettiva britannica dei *Disability Studies* e più in generale le prospettive continentali, è la società, con le sue categorie concettuali e il suo ordine simbolico e materiale, a chiedere a

⁹ I *Disability Studies* sono stati raggruppati da Pfeiffer in nove ambiti di ricerca: «la versione socio costruttivista (Stati Uniti), il modello sociale (Regno Unito), il modello del deficit, la versione della minoranza oppressa, la versione del movimento per la vita indipendente, la versione postmoderna, la versione del continuo tra norma e disabilità, la versione della variabilità umana e la versione della discriminazione». Tratto da: D. PFEIFFER, *The Philosophical Foundations of Disability Studies*, *Disability Studies Quarterly*, vol. 22, n. 2, 2001. cit. in R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, cit., p. 43. Inoltre, Per una prima introduzione a questo settore di studi è possibile visitare il sito web dell' *Italian Journal of Disability Studies*: http://gridsitaly.net/?page_id=293.

¹⁰ R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, cit., p. 43.

ciascun soggetto di ‘normalizzarsi’ rispetto al modello identitario imperante, rendendo ‘handicappata’ o ‘disabilitata’ la persona che non riesce ad adeguarsi a tale conformazione. Sicché la stigmatizzazione della situazione di ‘deficit’, la sua traduzione in una situazione di dipendenza o di malattia, la discriminazione positiva e negativa a cui è sottoposta la persona con disabilità, la derivante marginalizzazione del suo ruolo sociale e, dunque, la sua esclusione dai luoghi di partecipazione e di potere sono solo alcuni esempi delle procedure di selezione e di distinzione messe in atto dalle società per disabilitare le persone. Ed è, in questo preciso senso, che ancora oggi «il movimento degli attivisti disabili britannici sceglie di utilizzare la definizione di *disabled people* (‘persone disabili’)» o sarebbe meglio dire ‘persone disabilitate’ a sottolineare «il fatto che le persone con una menomazione (*impairment*) sono ‘rese disabili’ (*disabled*) dalla società in cui vivono e non nascono con una disabilità (in quanto la disabilità non ha nulla a che fare con la persona)»¹¹.

Tuttavia, tale teorizzazione afferente al modello sociale della disabilità sconta, oggi più che ieri, tutti i limiti derivanti dagli approcci analitici di stampo struttural-funzionalista, materialista o marxista. L’egemonia culturale esercitata da queste prospettive della scienza sociale, infatti, ha influenzato in maniera profonda la teorizzazione sulla disabilità come costruito sociale, riproducendo sia l’idea di società come sistema chiuso – il cui funzionamento è determinato dalle strutture profonde di riferimento, economiche *in primis*, ma anche sociali e simboliche –, sia l’idea di agente sociale quale individuo agito dal sistema – ossia quale individuo il cui comportamento è mosso, a seconda delle teorie di riferimento, dalla struttura o dagli *habitus* che lo determinano. Contro questa visione unilaterale e determinista dei rapporti tra società e individuo e, dunque, per il nostro discorso, tra società e persone con disabilità, le prospettive statunitensi e quelle più contemporanee dei *Disability Studies* – più vicine ai principi dell’etnometodologia, dell’interazionismo simbolico, della microsociologia, dell’ecologia sociale e del filone post-strutturalista dei *Cultural Studies* – hanno provato a sottolineare il ruolo attivo e produttivo che la persona con disabilità

¹¹ *Ibidem*.

gioca nelle interazioni sociali. Ossia questi modelli sociali, più che guardare alle strutture profonde da cui la società dovrebbe essere caratterizzata, si interessano dell'insieme di pratiche quotidiane di transazione e negoziazione di senso che tutti gli attori sociali – comprese le persone con disabilità – producono, sulla base dei loro ruoli di potere, all'interno delle interazioni sociali, formali e informali, che li legano reciprocamente. In questo senso, la disabilitazione non viene prodotta da una struttura sociale predeterminata, che coglie indistintamente tutti i soggetti affetti da 'deficit', bensì essa è il risultato delle relazioni che ciascun soggetto, nella sua specificità e unicità, vive all'interno del contesto sociale in cui è 'gettato'. Con la conseguenza che tale riferimento al contesto – storico, geografico, culturale, situazionale e relazionale – porta con sé una dimensione temporale e, dunque, potenzialmente trasformativa della condizione di disabilità: la persona con disabilità, intesa come attore sociale, ha una capacità di resistenza al potere disabilitante dominante e tale resistenza può assumere forme e sfumature diverse, capaci di riscrivere la stessa condizione di disabilità.

È, in questo senso, che i modelli più recenti dei *Disability Studies* hanno recuperato il concetto di 'disabilità', opponendosi al significato che esso assume sia nel modello medico sia nel primo modello sociale, per parlare di *people with disabilities* ('persone con disabilità'). Infatti, come sostengono Medeghini e Valtellina, «il termine di 'persone con disabilità' [...] mette l'accento sulla persona piuttosto che sulla menomazione, aumentando però il rischio di confondere ancora una volta la disabilità (*disability*) con il deficit (*impairment*)»¹². Ossia questo termine è oggi preferito dalla maggior parte degli studi sulla disabilità perché, pur assumendo su di sé il rischio di confondere le suddette dimensioni, riconosce attraverso l'uso del sostentivo 'persona' l'*agency* dei soggetti, ancor meglio di quanto non abbia saputo fare il quarto concetto oggetto della nostra ricognizione: il 'diversabile'. La categoria di 'diversabilità', infatti, proposta negli anni Ottanta come innovativa rispetto al desueto termine 'handicappato', pur incentrando il proprio *focus* teorico sulle abilità e non più sulle 'carenze' o sugli 'svantaggi', non è stata capace di cogliere in maniera esaustiva e completa le caratteristiche di una

¹² *Ibidem*.

persona con disabilità e, dunque, non è stata capace di cogliere la sua esistenza in quanto persona.

Per questo motivo, all'interno dei nuovi modelli sociali, la denominazione 'persona con disabilità' è quella che attualmente riesce meglio a richiamare l'attenzione sulla potenziale partecipazione delle persone con disabilità alla vita civile e comunitaria e, da qui, sugli ostacoli sociali e culturali posti a tale partecipazione. Infatti, come ha sottolineato Ferrucci, «tanto i principali documenti prodotti recentemente dagli organismi internazionali e dai governi nazionali (Commissione delle Comunità Europee 2003), quanto le dichiarazioni e i pronunciamenti dei più importanti movimenti e associazioni dei disabili sembrano concordi nel configurare il problema nei termini di una limitata partecipazione delle persone disabili alla vita sociale ed economica»¹³. Come a dire che la questione della disabilità viene analizzata non più sotto l'angolo della diatriba tra biologia e società, in cui la persona con disabilità è intesa esclusivamente come oggetto di studio tanto dagli approcci medico-scientisti tanto da quelli socio-strutturalisti, ma a partire dalle reali interazioni che si dispiegano nella persona con disabilità e tra quest'ultima e il mondo ambiente che abita – prospettiva secondo cui la persona con disabilità è, al tempo stesso, soggetto e oggetto di studio.

Ne consegue che l'interesse delle teorie e delle pratiche educative si sposta evidentemente dalla necessità esclusiva di progettare e attuare interventi di inserimento e integrazione della persona con disabilità nella comunità dei 'normodotati' all'esigenza, più comprensiva, di promuovere la reale e attiva partecipazione di tutti – persone con disabilità e 'normodotati' – alla trasformazione della società nella direzione di una comunità inclusiva. Ossia nella direzione di una comunità che sappia costantemente rimuovere gli ostacoli che inibiscono, che limitano o che impediscono la 'fioritura' di ogni persona – al di qua e al di là delle definizioni e delle categorie – nei suoi aspetti individuali e sociali. In questo senso, l'inclusione non deve essere intesa come l'inserimento, l'assimilazione e l'accettazione delle persone 'disabili' all'interno di una società 'abile'

¹³ F. FERRUCCI, *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubettino, Soveria Mannelli 2005, p. 13.

che ha ‘norme e codici comportamentali’ propri che non sono stati adattati alla co-presenza di persone con disabilità, essa è invece una «interazione di piene espressioni personali, di differenze, quindi di evolutività progressivamente espresse nei contesti di vita, nei diritti, nelle cittadinanze, nelle culture emotive [...] che caratterizzano l’ambito concettuale e le pratiche dell’ecologia sociale»⁴.

Tale riferimento alla partecipazione della persona con disabilità, derivante dal modello sociale, in connessione con un’attenzione al funzionamento bio-psichico del soggetto, derivante dal modello bio-medico, sembrano porsi oggi come le condizioni imprescindibili per ripensare la disabilità. Se, infatti, come abbiamo visto sino ad ora, la questione del dire la disabilità si è scontrata con l’incapacità del linguaggio di esprimere la totalità degli aspetti del reale – proponendo una singola rappresentazione della complessità degli eventi come la realtà stessa, sia essa di stampo bio-medico o sociale –, allora la possibilità di superare l’opposizione tra biologia e cultura – tipica della razionalità Occidentale, quale struttura di senso imperniata intorno ad un *logos* intento o a differenziare e separare gli aspetti del reale o a offrirne una sintesi pacificata e pacifante che non tiene conto dei conflitti dialettici – deriva dal concettualizzare il rapporto tra uomo e ambiente come una relazione circolare tra corpo, mente e contesti. In particolare, per quanto concerne la disabilità, questa possibilità si individua solo se si analizzano le costanti interazioni tra la dimensione biologica, psicologica e sociale della persona con disabilità alla luce del termine ombrello di ‘stato di salute’, inteso come benessere complessivo della persona in relazione al suo funzionamento.

È questa la chiave interpretativa offerta dall’ultima *Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità* (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*), proposta nel 2001 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità dopo le numerose critiche, anche polimiche, elaborate nei confronti dell’ICIDH. Nell’ICF, infatti, viene proposta una definizione multidimensionale del concetto di disabilità: non si parla più solo di funzionamento e, quindi, di disabilità come malattia invalidante, bensì la disabilità viene intesa come una condizione di salute

⁴ W. FORNASEA, “Presentazione”, in R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, cit., p. 8.

derivante anche da un contesto sfavorevole. In effetti, descrivendo con un linguaggio standard le modifiche dello stato di salute di una persona, l'ICF pensa la disabilità sulla base della misura delle attività e delle prestazioni che l'ambiente esterno consente di espletare. Sicché, la disabilità non è più considerata soltanto quale condizione soggettiva o quale caratteristica propria della persona, bensì essa è analizzata nei termini di risultato dell'interazione tra tre prospettive differenti: il corpo, la persona e la persona in un contesto (fisico, sociale, attitudinale ecc.), in cui i fattori contestuali sono fondamentali per stabilire se la persona con una condizione di salute complessa abbia o meno disabilità in quel luogo. Tale classificazione non considera, quindi, solo condizioni di salute, malattie, disordini o traumi, che sono d'interesse dell'ICD, bensì anche le conseguenze associate alle condizioni di salute e le trasformazioni che queste condizioni possono subire.

In chiusura è necessario, tuttavia, sottolineare che sebbene l'ICF si sforzi di porsi come una classificazione che non riguarda esclusivamente un 'gruppo' ristretto e specifico ma tutti i soggetti viventi – poiché tutti possono avere una condizione di salute condizionata da un contesto ambientale sfavorevole che può causare disabilità –, al tempo stesso ritorna il riferimento, già presente nell'ICIDH, ad una attività normale a cui il funzionamento della persona con disabilità dovrebbe essere comparato. Nell'ICF, infatti, si continua ad intendere per disabilità qualsiasi limitazione, restrizione o perdita della capacità di svolgere una attività conseguente a menomazione nel modo o nell'ampiezza considerate 'normali' per un individuo, ossia l'incapacità, conseguente alla menomazione o ad un ostacolo dovuto al contesto sociale 'handicappante', di svolgere determinate funzioni (quindi di assolvere particolari compiti).

Bibliografia

Canevaro A., Ianes D., *Buone prassi di integrazione scolastica*, Erickson, Trento 2002.

Canevaro A., Ianes D., *Le buone prassi di integrazione: costruire insieme e documentare la qualità*, Erickson, Trento 2007.

De Sanctis O., *Il significato dell'esperienza*, PensaMultimedia, Lecce 2000.

Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubettino, Soveria Mannelli 2005.

Fornasa W., "Presentazione", in R. Medeghini, E. Valtellina, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano 2006.

Gramigna A. (a cura di), *Semantica della differenza. La relazione formativa nell'alterità*, Aracne Editrice, Roma, 2005.

Hall S., *Il soggetto e la differenza. Per un'archeologia sugli studi culturali e postcoloniali*, Meltemi, Roma 2006.

Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF*, Erickson, Trento, 2004.

Ianes D., *La speciale normalità*, Erickson, Trento 2006.

Medeghini R., Fornasa W. (a cura di), *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*, FrancoAngeli, Milano 2011.

Medeghini R., Valtellina E., *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano 2006.

Murdaca A.M., *Buone prassi per l'integrazione sociale delle persone disabili. Esempi di partnership tra famiglie, associazioni, scuola e territorio*, Edizioni del Cerro, Pisa 2008.

Murdaca A.M., *Complessità della persona e disabilità. Le nuove frontiere culturali dell'integrazione*, Ed. Del Cerro, Pisa 2008.

OMS, *Decima Revisione della Classificazione Internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)*, Masson, Milano 1992.

OMS, *ICF. Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento 2002.

Resico D., *Diversabilità e integrazione, orizzonti educativi e progettuali*, FrancoAngeli, Milano 2004.

II.

Valutare la disabilità e l'autonomia alla luce dell'ICF

SERAFIM DEDES*

* Responsabile delle attività di *Screening* del servizio di Ateneo per le Attività di studenti con Disabilità (SAAD).

II.1. *Il Servizio Screening dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa: attività e linee di ricerca*

La proposta di attivare, in stretta collaborazione con il SAAD, il Servizio di Ateneo per le Attività di Studenti con Disabilità dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli (UNISOB), un Servizio Screening per gli studenti con disabilità nasce dall'idea di creare un contesto di educazione all'autonomia attraverso un percorso che permetta di saper leggere meglio le diversità e renda lo stesso studente disabile protagonista delle sue scelte, consapevole delle sue potenzialità, capace di formarsi e «proiettare la sua vita, nell'entrare in relazione con gli altri e, sempre con gli altri, costruire la società»¹.

La disabilità, secondo il modello ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) –, non viene vista come un attributo della persona ma come una situazione nella quale qualsiasi individuo può trovarsi ogniqualvolta si presenti un divario, tra le capacità individuali e i fattori ambientali, che ne limiti la qualità della vita e/o lo sviluppo delle proprie potenzialità.

A partire da questo assunto, il Servizio Screening offre:

- il monitoraggio degli studenti disabili dell'Ateneo finalizzato all'acquisizione da parte degli stessi della consapevolezza delle proprie potenzialità e difficoltà;

¹ R. ANDRICH, B. POTQUEDDU, "Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche", in «Europa Medicophysica», Vol. 26, n. 3, 1990, pp. 121-145.

- la consulenza per l'individuazione di nuove strategie di studio con l'uso delle Nuove Tecnologie Informatiche ed Assistive;
- incontri di formazione per l'acquisizione di competenze nell'uso autonomo di nuovi strumenti tecnologici che aumentino la capacità degli studenti di partecipare alla vita universitaria e amplino le opportunità di apprendimento;
- incontri dedicati alla sensibilizzazione verso i temi della disabilità;
- la promozione dell'uso delle Nuove Tecnologie Assistive all'interno del contesto formativo universitario;
- la possibilità di misurare l'outcome e l'usabilità di prodotti/strumenti tecnologici e servizi;
- la possibilità di attivare azioni mirate di ricerca sulla disabilità, percorsi formativi e inclusione sociale.

La scelta di un percorso formativo/educativo, l'eventuale scelta di soluzioni tecnologiche assistive e altre azioni legate all'accessibilità rappresentano un sottoinsieme del progetto complessivo di intervento per lo studente disabile in quanto è prevista l'analisi dei diversi bisogni del soggetto, da quelli sanitari e socio/assistenziali a quelli educativi. Ciò è permesso dal superamento del concetto di 'avente diritto', legato all'appartenenza di una persona ad una determinata categoria di disabilità, a favore del concetto di 'avente bisogno', che permette di associare ad ogni bisogno un determinato percorso definito attraverso un progetto personalizzato.

Una volta valutato e definito un bisogno, vanno identificati gli obiettivi che il progetto personalizzato intende raggiungere, esplicitandoli in termini di *outcome* attesi secondo una specifica scansione temporale. Tali *outcome* vanno poi rivalutati nelle varie fasi del percorso.

Il Servizio Screening, dunque, sostiene e segue il percorso di partecipazione attiva della persona con disabilità promuovendo:

- 1) la riduzione delle disabilità intese come limitazioni delle attività e restrizioni della partecipazione²;

² Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute*, Erickson, Trento, 2001.

2) la riduzione dell'handicap attraverso un'adeguata socializzazione del deficit e una valorizzazione del potenziale formativo/educativo, dipendenti dalla capacità dei micro e macro contesti sociali di rispondere concretamente e significativamente all'esigenza partecipativa del soggetto;

3) la promozione di interventi educativi personalizzati, mirati ad incrementare la variabilità e la modificabilità adattativa e a contribuire allo sviluppo di un processo storico di scoperta/accettazione del rapporto tra limiti e possibilità.

L'integrazione ora, dal lato suo, non può e non deve riguardare solo ciò che è possibile fare a livello sociale o solo ciò che è possibile fare sul territorio, ma deve prevedere un effettivo raccordo tra tutte le realtà in gioco, identificando anche le figure professionali che si occupino di organizzare, sostenere e verificare l'esito dell'integrazione. Nell'ottica di percorsi integrati, all'interno del contesto universitario, solo un *team* inter-disciplinare più che multi-disciplinare può progettare e gestire l'inclusione e verificare la sua efficacia.

La cornice culturale in cui si inserisce il Servizio Screening è rappresentata dall'ICF: infatti le scale di valutazione utilizzate sono sviluppate sulla base dei principi di tale classificazione. L'attività condotta mira ad ottenere una sempre più proficua interazione fra gli *items* delle scale di valutazione e i codici dell'ICF al fine di rendere le analisi condotte più funzionali alla costruzione di percorsi efficaci per il sostegno dell'autonomia e della partecipazione degli studenti con disabilità. Ciò costituisce il *focus* di una delle principali linee di ricerca riconducibili alle attività del Servizio.

Infatti, nel delineare gli obiettivi del Servizio Screening il punto di partenza è stato il riconoscimento che i processi di valutazione e accertamento della disabilità, che aprono alle persone con disabilità l'accesso ai servizi e ai benefici del sistema universitario italiano, spesso presentano una sostanziale inadeguatezza, rispetto alle esigenze odierne della società italiana, e nello stesso tempo appaiono del tutto insufficienti per poter affrontare le necessità poste dalla didattica e formazione permanente.

La conoscenza della condizione della persona con disabilità risulta frammentata, le diverse tessere informative spesso sono ridondanti, raccolte fuori da una logica razionale così da non poter rappresentare fedelmente una situazione aggiornata. Tale situazione è stata verificata durante i primi anni del Servizio Screening il quale ha tentato di superare la pluralità e la frammentazione delle forme di ‘accertamento’ e valutazione delle condizioni di salute dei soggetti.

Al centro delle attività del Servizio Screening è stato posto lo studente con il suo problema attuale di salute e di partecipazione. Perché solo un processo di valutazione unitario e contestuale aiuta a reinterpretare benefici, servizi e strumenti per la presa in carico e in funzione della presa in carico. Solo a partire da questa formulazione della questione è possibile proporre un approccio adeguato sia alla valutazione sia alla raccolta, gestione ed elaborazione delle informazioni.

II.2. *Una possibile agenda di lavoro*

La costruzione di una possibile agenda di lavoro richiede la definizione di un target riconoscibile e l’assunzione di un orientamento che parta dal riconoscimento di una definizione comune di disabilità che nel panorama sociale, culturale e politico attuale non può che essere quella delineata dalla *Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità*. Richiede, inoltre, l’introduzione di un linguaggio descrittivo del funzionamento e della disabilità nonché degli eventuali strumenti di misura ispirati e coerenti con l’approccio bio-psico-sociale dell’ICF e la sua struttura classificatoria.

Il concetto di ‘funzionamento’ che l’ICF introduce, inquadra la persona innanzitutto nella duplice dimensione esistenziale ‘dell’essere un corpo’ e ‘dell’avere un corpo’. Ciò a sottolineare da un lato che l’esperienza di vita umana è possibile solo attraverso il corpo e la sua organizzazione funzionale e sistemica e che, dall’altro lato, il corpo è il veicolo di azioni singole e articolate che assumono significato solo in relazione ad intenzioni intersoggettivamente comprensibili e comunicabili. Il riferimento al concetto di azione (attività) esplicita chiaramente che il funzionamento umano è

descrivibile solo in relazione ad un ambiente, ad un contesto. In altri termini il funzionamento è il risultato complesso di un'interazione tra persona e ambiente.

II.3. *La valutazione del funzionamento nella prospettiva dei diritti delle persone con disabilità*

Valutare non equivale semplicemente a raccogliere informazioni per quanto ampie e complete ma a conoscere per decidere, per orientare l'azione. Valutare la disabilità alla luce di questa prospettiva è molto chiaro: si tratta di mettere al centro l'interazione tra la persona e il suo ambiente facilitando l'individuazione di quegli aspetti della persona e del suo ambiente che possono diventare la chiave di 'miglioramento' o di 'modifica adattiva' ai fini dell'inclusione. Il *focus*, allora, non è sul deficit, la minorazione, la limitazione, la non autosufficienza ma sugli obiettivi positivi da raggiungere.

L'avvio del processo valutativo è governato dal sistema dell'accesso, sia su richiesta dell'interessato che, anche proattivamente, del sistema stesso che intercetta i bisogni delle persone che incontra.

Il momento valutativo, visto come processo piuttosto che come un episodio, e la fase di raccolta di informazioni che lo alimenta, sono separate dal momento decisionale. Inoltre, mentre la decisione è solitamente collegiale, la raccolta informativa può essere realizzata in tempi diversi e da diversi operatori che agiscono anche singolarmente.

La valutazione dell'interazione tra persona e ambiente ovvero la valutazione della disabilità *tout-court* richiede la conoscenza diretta della condizione della persona. Detto in altri termini, la valutazione della disabilità e della possibile partecipazione, non può essere basata solo su documenti ma richiede necessariamente l'osservazione, l'osservazione in situazione (a casa, a scuola, a lavoro), le interviste alla persona e/o ai suoi *caregivers*. La valutazione del funzionamento/disabilità richiede quindi tempo adeguato e deve essere multi ed interdisciplinare.

La valutazione operata dal Servizio Screening presso il SAAD, e dunque la raccolta di dati e informazioni all'interno di un iter che prevede diverse fasi anche temporalmente separate:

- si rivolge agli studenti con disabilità certificata in base alle attuali normative che ne fanno richiesta;
- valuta il Funzionamento/Disabilità/Autonomia/Usò di Tecnologie Assistive durante il percorso universitario attraverso scale di valutazione e/o questionari correlati con il linguaggio ICF;
- offre una lettura dell'interazione tra lo studente, la sua attuale condizione di salute e l'ambiente universitario in termini di profilo di funzionamento/disabilità.

La prospettiva culturale, scientifica e giuridica entro cui collocare la visione della persona in vista di un ripensamento della disabilità è quella dei diritti umani. È opportuno richiamare la prospettiva più generale dei diritti dell'uomo poiché la sua specificazione per le persone con disabilità non definisce diritti diversi ma, semplicemente, sottolinea il fatto, politicamente rilevante, che alcuni gruppi di persone con problemi di salute e disabilità si trovano in una condizione di maggior fragilità nel poter godere dei propri diritti e sono quindi a rischio di discriminazione.

La *Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità*, ratificata dal Parlamento Italiano con la legge n. 18/2009, fissa alcuni elementi concettuali estremamente chiari. Innanzitutto la definizione di persona con disabilità riportata nell'articolo 1: «Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri».

Non esistono invalidi, minorati, non autosufficienti, disabili: esistono innanzitutto 'persone'. Le persone per caratteristiche proprie della condizione umana e della biografia personale possono essere soggette a menomazioni nelle loro funzioni o nelle loro strutture corporee, che in interazione con l'ambiente di vita possono porle in una condizione di discriminazione, non uguaglianza con gli altri.

La *Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità* definisce un quadro articolato di principi e diritti. Di seguito se ne riassumono alcuni, considerati come fondamentali punti di riferimento per chi voglia considerare la persona all'interno dei suoi principali ambiti di vita e le caratteristiche del rapporto tra questa e l'ambiente:

- non discriminazione;
- diritto alla vita, libertà e sicurezza della persona;
- libertà dallo sfruttamento, violenza e abuso;
- diritto al rispetto del corpo e della mente;
- libertà di movimento;
- diritto a vivere nella comunità;
- libertà di comunicazione ed espressione;
- rispetto della privacy;
- rispetto della casa e della famiglia;
- diritto alle cure, all'educazione, al lavoro;
- diritto ad un dignitoso livello di vita;
- diritto alla partecipazione alla vita civile e politica;
- diritto a partecipare alla vita culturale.

II.4. *La correlazione degli items delle scale di valutazione con il linguaggio dell'ICF: l'analisi comparativa di un caso*

Se i diritti delle persone con disabilità costituiscono il fondamento essenziale di un sistema di valutazione, se l'ICF funge da linguaggio universale, se le diverse scale del Servizio Screening sono concettualmente compatibili con l'ICF, va allora verificata empiricamente la possibilità di integrare questi diversi riferimenti in un profilo di funzionamento concettualmente orientato.

A questo punto è bene ricordare che l'attuale fase del Servizio Screening progettata, discussa, approvata e presentata all'UNISOB prevede: l'utilizzo di scale di valutazione; l'elaborazione dei dati/score degli *items*; la stesura di un report finale e le osservazioni per un eventuale lavoro successivo. Naturalmente un

ulteriore intervento del Servizio Screening avviene dopo segnalazione o specifica necessità del SAAD.

Per una verifica empirica del nostro percorso di lavoro andiamo a 'leggere' i risultati delle scale di valutazione della disabilità, che riguardano lo studente C. G., cercando di correlare i dati/score *items* della *Functional Independence Measure* (FIM), dell'*Activities of Daily Living* (ADL), dell'*Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) e della *World Health Organization Disability Assessment Schedule II* (WHODAS II) con l'ICF.

La tabella seguente illustra le correlazioni fra gli *items* della scala di valutazione FIM e i codici dell'ICF [Tab. 1].

C.G. presenta un punteggio totale FIM pari a 114/126, punteggio che esprime e valuta la sua disabilità e non la meno-mazione, in termini di peso assistenziale ed è una valutazione della patologia indipendente. Per essere più chiari, con la scala FIM abbiamo misurato ciò che il soggetto disabile è in grado di fare realmente ed attualmente, indipendentemente dalla sua diagnosi di menomazione, ma non quello che il soggetto dovrebbe fare o sarebbe in grado di fare se alcune circostanze cambiassero.

TAB. 1

ITEMS DELLA SCALA FIM	CODICE ICF
<i>Cura della persona</i>	
Nutrirsi	d550
Rassettersi	d520
Lavarsi	d510
Vestirsi dalla vita in su	d540
Vestirsi dalla vita in giù	d540
Igiene perineale	d530
Controllo sfinterico	
Vescica	b6202
Alvo	b5253
<i>Mobilità (trasferimenti)</i>	
Letto/sedia/carrozzina	d4200
WC	d4200
Vasca/doccia	d4208
Locomozione	
Cammino/carrozzina	d450 (cammino)

	d465(carrozzina)
Scale	d455 ¹
<i>Comunicazione</i>	
Comprensione	d310
Espressione	d330 (parlare) d335 (produrre messaggi non verbali)
<i>Capacità relazionali/cognitive</i>	
Rapporto con gli altri	d710
Soluzione di problemi	d175
Memoria	b144

I risultati della FIM indicano che C.G. ha delle difficoltà soprattutto nelle capacità relazionali/cognitive (rapporto con gli altri, soluzione di problemi, memoria) e nella capacità comunicativa (comprensione, espressione).

Dopo la scala FIM lo screening continua con l'inquadramento delle attività strumentali della vita quotidiana del ragazzo, secondo l'IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*), valutando la capacità di compiere attività che sono necessarie per il mantenimento dell'autonomia e soprattutto le abilità sociali e personali riguardanti la cura di sé e l'uso degli strumenti di base (telefono, denaro, mezzi di trasporto ecc.). Il punteggio totale dell'IADL è pari a 5/8. In questa scala C.G. risulta abile, per esempio, nell'uso del telefonino, ma trova delle difficoltà nel fare la spesa e usare il denaro.

Si prosegue con l'ADL (*Activities of Daily Living*) che misura l'autonomia funzionale nelle attività di base della vita quotidiana (le cd. funzioni biologiche e psicosociali primarie) condizionate dalle capacità fisiche più che dagli aspetti intellettivi, culturali e socio ambientali. Qui il punteggio totale è pari a 6/6.

L'illustrazione dell'attività di ricerca condotta mostra ora la sovrapposizione semantica tra un concetto identificabile/ *item/score*, che riguarda le scale di valutazione o gli strumenti di *assessment* della disabilità/autonomia, come l'ADL e IADL, e uno o più concetti dell'ICF [Tab. 2 – Tab. 3].

TAB. 2

ADL	ICF	
Fare il bagno/ADL ₁	d510 lavarsi/ICF	Condivisione del concetto
Vestirsi/ADL ₂	d540 vestirsi/ICF	Condivisione del concetto
Toilette/ADL ₃	d530 bisogni corporali/ICF	Condivisione del concetto
Spostarsi/ADL ₄	d420 trasferirsi	Condivisione del concetto
Continenza di feci ed urine/ADL ₅	b525 funzioni di defecazione e b620 funzioni urinarie	Condivisione del concetto
Alimentazione/ADL ₆	d550 mangiare/ICF	Condivisione del concetto

TAB. 3

IADL	ICF	
Capacità di usare il telefono/IADL ₁	d360 utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione/ICF	Il concetto ICF è esteso ad una gamma più ampia di strumenti mentre la valutazione IADL si riferisce ad una specifica forma di comunicazione, importante per il nostro Screening, anche perché C.G. dichiara che non usa altre tecnologie assistive.
Fare la spesa/acquisti/IADL ₂	d620 procurarsi beni e servizi/ICF	Condivisione del concetto
Preparare il cibo/IADL ₃	d630 preparare i pasti/ICF	Condivisione del concetto
Governo della casa/IADL ₄	d640 fare i lavori di casa/ICF	L'item IADL si riferisce ad una gamma di attività più ristretta di quella compresa nel concetto ICF ma al contempo esprime un'idea di partecipazione molto più specifica come si può vedere anche nella correlazione seguente.

Fare il bucato/IADL ₅	d640 fare i lavori di casa che include lavare e asciugare indumenti e abiti ma come sottoclassificazione d6400;	Il nostro percorso diventa estremamente difficile e complesso perché dal punto di vista funzionale non si forma un Core Sets immediato o condivisione immediata.
Mezzi di trasporto/IADL ₆ (si sposta e/o guida)	d470 usare un mezzo di trasporto ma che esclude la guida (d475):	In questo caso l'item dello strumento IADL incrocia attività che sono rappresentate da due diversi concetti nell'ICF (rapporto uno a molti).
Assunzione farmaci/IADL ₇	d570 prendersi cura della propria salute	Inclusione di una specifica attività in una gamma di attività contestualmente più ampia.
Uso del denaro/IADL ₈	d860 transazioni economiche semplici	Condivisione del concetto

Per definire ancora meglio la possibilità di autonomia di C.G. si è passati alla compilazione della WHODAS II (*World Health Organization Disability Assessment Schedule II*) composta 36 *items* che forniscono un profilo del funzionamento tra i 6 domini di attività: comprensione e comunicazione, mobilità, cura di sé, interazione e relazioni con gli altri, attività di vita e, infine, partecipazione sociale.

Prima di effettuare un'analisi comparativa si deve sottolineare che WHODAS II, messo a punto nel 2001 dall'OMS, è uno strumento di valutazione della disabilità, concettualmente compatibile con l'ICF, che invece è una classificazione. WHODAS II può essere usato con persone con un'età dai 18 anni in su e richiede, a seconda delle versioni, da 5 a 20-30 minuti di tempo per la compilazione. Durante la prima fase di screening di C.G. sia per la mancanza di tempo sufficiente in relazione al numero elevato di scale da somministrare e anche in attesa dell'autorizzazione da parte dell'OMS, si è utilizzata la versione strutturata per l'auto-somministrazione.

Secondo il WHODAS II, i domini del funzionamento 'comprensione e comunicazione', 'interazioni e relazioni con gli altri'

e 'partecipazione sociale' sottolineano lo stesso grado di difficoltà. Analiticamente, con il termine 'moderate', C. G. risponde a tutti gli *items* che riguardano la sua partecipazione sociale negli ultimi 30 giorni, periodo in cui il ragazzo si inserisce in un nuovo contesto, quello universitario. Allo stesso modo risponde agli *items* 'imparare un nuovo compito' e 'intrattenere relazioni con le persone'.

Per correlare questi dati con la Classificazione ICF è necessario inserire un qualificatore ai codici alfanumerici d310 (comprensione), d330 (parlare), d710 (rapporto con gli altri), d175 (soluzione di problemi) e b144 (memoria).

Questa analisi dimostra come i protocolli di valutazione del funzionamento e/o della disabilità usati dal Servizio Screening vincolano l'albero classificatorio ICF ad una interazione sistemica ben precisa e mirata.

Il resto degli *items* FIM/WHODAS II risultano nella norma (vedi per esempio la mobilità e la cura personale) e, per questo motivo, non è necessario ricorrere al percorso ICF, che presenta numerosi codici alfanumerici.

Come già affermato e come si è provato a dimostrare attraverso questa analisi, la cornice culturale di riferimento dello screening è l'ICF inteso come possibilità metodologica di 'vincolare' il repertorio clinico degli studenti con disabilità a risposte di valutazione/interviste standardizzate e validate scientificamente che indicano lo 'status funzionale' attuale del soggetto, in un determinato contesto, e più specificamente, in quello universitario.

Per essere ancora più chiari, prendiamo ad esempio il concetto di 'mobilità personale': se non si usano strumenti di valutazione correlati con l'ICF, estremamente mirati, si rischia di 'aprire' moltissimi codici alfanumerici ICF che possono rendere poco funzionale il percorso di valutazione, considerando anche i tempi ristretti a disposizione per lo screening.

Su queste basi, la ricerca e la valutazione identifica i nuclei fondamentali di informazioni strutturate in linguaggio ICF per la costruzione di un 'profilo funzionale' generalizzato, ovvero estendibile alle diverse fasce d'età e condizioni della persona con disabilità che, opportunamente testato ed affinato attraverso diverse scale di valutazione, può costituire una proposta metodologica e di contenuto su cui avviare un confronto culturale e scientifico sia

all'interno dell'Università Suor Orsola Benincasa sia a livello regionale.

La comprensione del livello di attività e partecipazione delle persone con disabilità deve essere letta in parallelo alle barriere e ai facilitatori ambientali/contextuali e da qui nasce l'importanza di una codifica dei fattori ambientali in abbinamento a quelli di attività e partecipazione.

Questo lavoro di ricerca non mira alla messa a punto di un nuovo strumento di misura. Propone, piuttosto, un insieme di nuclei informativi basati in larga misura sull'ICF, alimentabili attraverso l'analisi della documentazione clinica, le interviste dirette, l'osservazione in situazione, l'eventuale applicazione di scale di misura di 'funzioni' o di 'attività', ecc. Questo insieme di nuclei informativi può costituire la base semantica e descrittiva sulla quale, attraverso uno specifico percorso Screening, porre le basi per una proposta di profilo di funzionamento da utilizzare nei contesti universitari della Regione Campania.

È importante insistere su questo punto. Con lo Screening abbiamo definito, infatti, che cosa sarebbe essenziale sapere sullo studente con disabilità per orientarne la presa in carico e la definizione di un eventuale progetto formativo personalizzato e contemporaneamente sviluppare un modo di rappresentare questa informazione che faciliti al massimo la 'interoperabilità semantica' e la capacità di correlare strumenti di valutazione della disabilità e dell'autonomia con i concetti dell'ICF che sono contesto-dipendenti.

Bibliografia

Andrich R., Porqueddu B., “Educazione all’autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche”, in «Europa Medicophysica», Vol. 26, n. 3, 1990, pp. 121-145.

Bonaiuti D., *Le scale di misura in riabilitazione*, Società Editrice Universo, Roma 2009.

Bickenbach J.E., “L’uso dell’ICF per il monitoraggio della Convenzione delle Nazioni Unite: alcuni suggerimenti preliminari”, in G. Borgnolo *et al.* (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l’inclusione*, Erickson, Trento 2009.

Farin E., Fleitz A., Frey C., “Psychometric Properties of an International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-oriented, Adaptive Questionnaire for the Assessment of Mobility, Self-Care and Domestic Life”, in «Journal of Rehabilitation Medicine», Vol. 39, n. 7, 2007, pp. 537-46.

Katz S. *et al.*, “Studies in the Illness in the Aged. The Index of ADL: a Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function”, in «Jama», Vol. 21, n. 185, 1963, pp. 914-919.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento, 2001.

Stucki G., Kostanjsek N., Ustün B., Cieza A., “ICF-Based Classification and Measurement of Functioning, in «European Journal of Rehabilitation Medicine», Vol. 44, n. 3, 2008, pp. 315-28.

Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell’Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007.

III.

Dalle discriminazioni alla possibilità del riscatto

EMILIA NAPOLITANO*

* Responsabile delle attività di counselling del Servizio di Ateneo per le Attività di studenti con Disabilità (SAAD).

La *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*, il Modello di Integrazione Strutturale e i processi di *empowerment* delle persone con disabilità e delle loro famiglie (che svilupperò nei paragrafi che seguono) costituiscono i tre capisaldi, a cui faccio riferimento nella mia esperienza di formatrice, psicologa, psicoterapeuta e consulente alla pari.

Essi rappresentano i tre livelli intorno ai quali si delinea un percorso di crescita di una persona con disabilità che, grazie ad essi, si emancipa da situazioni di discriminazione, e attraverso un alternarsi di frustrazioni e conquiste, di cadute e riprese, di messa in discussione e valorizzazione delle risorse a disposizione, diventa consapevole di sé e delle sue innumerevoli possibilità di riscatto.

III.1. *Dalle discriminazioni alla possibilità del riscatto ovvero la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*

Approvata il 13 Dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, la *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* costituisce il primo trattato sui Diritti Umani del nuovo millennio, un evento storico di grande importanza la cui risonanza potrà essere valutata solo nel tempo che verrà.

All'elaborazione del testo hanno partecipato attivamente le più importanti associazioni internazionali di persone con disabilità e loro

¹ Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007.

famiglie che hanno interloquuto con i vari organismi locali, nazionali e mondiali attraverso un dibattito vivace ed articolato. Per questo, possiamo dire che la *Convenzione* rappresenta il punto di arrivo di un processo di crescita, iniziato già da diversi decenni, che ha visto persone con disabilità e società civile, ciascuno per la loro parte, prendere coscienza di ciò che comportava una condizione di disabilità, promuovendone un'ottica possibilista e di valorizzazione della diversità.

Il quadro di riferimento basato sui diritti umani che ha introdotto la *Convenzione* è foriero di buoni principi che regolano la tutela della persona con disabilità rispetto a discriminazioni sempre in agguato dietro l'angolo, pronte a colpirla, costituendo asserzioni che fanno pensare alla conquista di un ambito senso di pace interiore che aiuta a vivere la quotidianità, perché, all'interno del Trattato, i diritti sanciti sono semplicemente richieste dettate dall'ovvietà di un'esigenza.

La *Convenzione*, nel preambolo e nel suo articolato, è un documento che ci riconosce nelle nostre diversità e ciò è l'elemento che mi fa pensare a come il livello di consapevolezza delle nostre società rispetto alla disabilità sia cresciuto, in modo tale da richiedere un mondo che sia idoneo per tutti.

D'altro canto, però, la *Convenzione* rappresenta anche il punto di partenza di un processo di crescita culturale, politico, sociale e legislativo che è di là da venire, nella misura in cui, oggi, le persone con disabilità sono ancora discriminate e non vivono situazioni di pari opportunità rispetto ad altri cittadini, a causa di pregiudizi e barriere (fisiche, sensoriali, culturali, ecc.) che ostacolano la loro inclusione all'interno dei diversi contesti di vita quotidiana.

All'articolo 3, la *Convenzione* afferma il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte delle diversità umana e dell'umanità stessa, qualificando, in questo modo, la disabilità come 'caratteristica' della persona. Ai suoi occhi chiari piuttosto che scuri, ai suoi capelli corti piuttosto che lunghi, al suo essere in carne piuttosto che magro, ecc. si aggiunge la presenza di una disabilità che diventa una caratteristica intesa nel senso di un elemento che contraddistingue l'individuo nella sua unicità, e non una caratteristica in cui identificarsi ed essere identificato.

«Tutti sanno che Beethoven ha passato una parte della sua vita in condizioni di sordità, pur continuando a comporre, nessuno si sogna di analizzare la condizione di Beethoven partendo dalla sua sordità. La sua sordità infatti è solo una delle sue caratteristiche, e tutto sommato così trascurata da non inficiare l'immagine di grande compositore (e non perché essere sordi sia di per sé un fatto negativo, ma perché nelle società in cui viviamo è considerata una caratteristica indesiderabile e soggetta a molte discriminazioni e mancanze di pari opportunità)»².

Secondo il modello della *Convenzione*, piuttosto che parlare di malattie che colpiscono strutture e funzioni del corpo, sarebbe più corretto utilizzare il termine 'caratteristica' per indicare una differente capacità funzionale, che al pari del DNA, della storia di vita, dell'etnia e del ceto sociale di appartenenza, sta a rappresentare la singolarità di ogni essere umano.

Tale impostazione, a mio parere, conferisce dignità alla persona con disabilità che, per la prima volta, non si vede costretta in categorie chiuse e anonime, ma inizia a guardarsi allo specchio con serenità e a riconoscere il suo 'essere nel mondo' (concetto centrale della psicologia esistenziale, che riprenderò in seguito), nonché la sua unicità, come aspetto diversificante rispetto ad un altro, come 'entità differenziata'.

A questo proposito non posso non fare riferimento a Margaret Mahler, psicoanalista ungherese, seguace della corrente della Psicologia dell'Io, che ampliò il modello istintuale freudiano.

«Per la Mahler, il punto di riferimento di uno sviluppo riuscito non è l'instaurazione del primato genitale, conseguente alla risoluzione del complesso di Edipo; essa guarda invece ad un movimento evolutivo, da un incistamento all'interno di una matrice simbiotica figlio-madre, al raggiungimento di un'identità individuale

² G. GRIFFO, "La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e l'ICF", in G. BORGNOLO ET AL. (a cura di), *ICF e Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009, p.18.

stabile, all'interno di un mondo di altre persone prevedibili e realisticamente percepite»³.

Si tratta del processo che la Mahler definisce di separazione-individuazione, articolato in quattro sottofasi⁴, altrimenti detto 'nascita psicologica' di un individuo, dove per 'separazione' si intende l'emergere del bambino da una fusione simbiotica, e per 'individuazione' il raggiungimento di quelle conquiste che denotano l'assunzione da parte del bambino delle proprie caratteristiche individuali. Tale percorso di separazione-individuazione è un processo intrapsichico che si svolge lentamente, si riflette lungo tutto il ciclo della vita e non ha mai fine: l'adulto dà per scontato l'esperienza di sé nel mondo esterno e la sua separazione da questo, ma in realtà i derivati delle sottofasi rimangono sempre attivi e possono manifestarsi in ogni nuova fase del ciclo vitale.

«Il punto centrale del nostro studio riguarda: la conquista cognitivo-affettiva di una consapevolezza di essere separato, come presupposto per la vera relazione oggettuale, il ruolo degli apparati dell'Io (per esempio la motilità, la memoria, la percezione) e delle

³ J.R. GREENBERG, S.A. MITCHELL, *Le relazioni oggettuali nella teoria psicoanalitica*, Il Mulino, Bologna 1986, p. 271.

⁴ Le quattro sottofasi sono: differenziazione e sviluppo dell'immagine corporea, sperimentazione, riavvicinamento, consolidamento dell'individualità e inizio della costanza dell'oggetto emotivo. Il bambino abbandona, man mano che cresce, la fusione simbiotica con la madre per raggiungere una propria differenziazione corporea che lo vede discriminare, grazie a comportamenti esplorativi, sensazioni interne e sensazioni di contatto, e quindi sé dall'altro. In seguito a tale acquisizione, il bambino vuole sperimentarsi sempre più attraverso l'allontanamento fisico, prima andando carponi poi deambulando, dalla madre che viene trattata come 'casa base', a cui rivolgersi come 'rifornimento affettivo'. Successivamente, il bambino, che è sempre più capace di funzionare lontano dalla madre, inizia a rendersi conto che ha bisogno di aiuto perché le relazioni con il mondo non sono solo gratificanti, ma anche frustranti, tale da assumere atteggiamenti ambivalenti nei confronti della madre, alternando momenti di bisogno di vicinanza e momenti di prepotenti desideri di separatezza. Infine, il bambino conquista un concetto più stabile di sé e dell'altro, acquisisce il senso della sua individualità insieme al senso dell'altro come presenza interna, investita positivamente. Questo comporta il raggiungimento di una separatezza intrapsichica che permette di funzionare adeguatamente anche in assenza dell'altro.

funzioni più complesse dell'Io (come l'esame di realtà) nel favorire tale consapevolezza»⁵.

Un altro approccio che ritengo interessante per la concettualizzazione della disabilità quale 'caratteristica' che rientra nella diversità di ciascuno è la teoria dello sviluppo umano, che porta la firma di Amartya Sen, ulteriormente articolata, poi, da Martha Nussbaum. Si tratta del paradigma, relativo alle *capability* (capacità), che ha avuto un impatto importante sulle istituzioni internazionali che si occupano di welfare, dalla Banca Mondiale allo *United Nations Development Program*.

L'approccio delle capacità «sostiene che l'uguaglianza e l'assetto sociale dovrebbero essere valutati in termini di spazio teorico delle capacità, vale a dire nello spazio delle libertà reali di cui le persone dispongono per raggiungere quel buon livello di funzionamento che è parte integrante del loro benessere»⁶. L'approccio pone l'accento sulla facoltà che le persone hanno di scegliere i loro tipi di funzionamento di qualità, vale a dire che cosa fare e che cosa essere, in base ad una propria scala di valori. «Passeggiare, leggere, essere ben nutrito, essere istruito, aver rispetto di se stessi ed esercitare i propri diritti politici sono tutti esempi di funzionamento. Le capacità sono le reali opportunità e le libertà di cui le persone dispongono per il raggiungimento di questi tipi di funzionamento di qualità»⁷.

Pertanto, l'obiettivo che si prefigge una persona nei suoi funzionamenti di qualità è il perseguimento del proprio benessere individuale attraverso la pianificazione di un progetto di vita che risponde a scelte e valori soggettivi.

Sen sostiene che la diversità umana è un aspetto fondamentale di cui tener conto per il conseguimento dell'uguaglianza all'interno di una società. Egli dice che gli esseri umani sono diversi per tre ordini di ragione: le caratteristiche personali (sesso, età, abilità fisiche e mentali, talenti, predisposizione alla malattia, ecc.); le circostanze esterne (ricchezza, patrimonio, fattori ambientali quali differenze

⁵ M. MAHLER, F. PINE, A. BERGMAN, *La nascita psicologica del bambino*, Bollati Boringhieri, Torino 1984, p. 42.

⁶ L. TERZI, "L'approccio della capacità applicato alla disabilità: verso la giustizia nel campo dell'istruzione", in G. BORGNOLO ET AL. (a cura di), *ICF e Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009, p. 58.

⁷ *Ibidem*.

climatiche, economiche, sociali e culturali, ecc.); la capacità di convertire le risorse in funzionamenti.

Secondo l'approccio delle *capability*, le differenze suddette sono centrali nel processo di individuazione delle risorse da parte delle persone, che sono caratterizzate da una propria capacità/libertà di poterne disporre ed operare una trasformazione, ai fini del raggiungimento delle proprie mete. Ed è su tale organizzazione di possibilità che si basa un modello di eguaglianza sociale: l'approccio dello sviluppo umano non si chiede qual è il benessere totale di una società, bensì quali sono le opportunità disponibili per ciascuno. «È incentrato sulla scelta o libertà, ritenendo che il bene fondamentale delle società consista nella promozione per le rispettive popolazioni di un insieme di opportunità, o libertà sostanziali, che le persone possono poi mettere in pratica o meno: la scelta rimane comunque la loro»⁸.

Così per quanto concerne la disabilità, il modello delle *capability* la identifica come aspetto della diversità umana e ne sottolinea il significato relazionale: la menomazione è una caratteristica personale che diventa disabilità, cioè una diversità nello svolgere alcuni importanti tipi di funzionamento quando la persona interagisce con specifiche strutture sociali e ambientali che le pongono restrizioni. Sen intende l'eguaglianza sociale in termini di vantaggi e svantaggi vissuti dalle persone con disabilità rispetto al loro contesto di vita e conferisce a queste ultime il diritto e la possibilità di decidere quali sono le proprie capacità determinanti, vale a dire la possibilità di definire il proprio spazio di libertà di essere e di fare. In altre parole, spetta alla singola persona con disabilità, o alle persone ad essa più vicine, il compito di ascoltare le proprie esigenze e i propri desideri, e quindi, di identificare tra le molteplici possibilità di realizzazione quelle che desidera tradurre in pratica. È suo compito anche stabilire l'ordine di priorità con cui concretizzare gli obiettivi che si pone e suggerire i servizi di cui necessita per il loro raggiungimento.

In questo modo la disabilità è valutata alla luce del modello distributivo delle capacità e ciò ha conseguenze fondamentali per la pianificazione di politiche sociali, economiche e istituzionali nonché

⁸ M.C. NUSSBAUM, *Creare capacità*, Il Mulino, Bologna 2012, p. 26.

per la progettazione di interventi per la realizzazione di una società più inclusiva.

In quest'ottica, la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità costituisce una svolta culturale per l'intera società umana, in tutte le sue latitudini, e penso che tutti abbiamo la responsabilità della sua applicazione. La responsabilità è una delle qualità essenziali dell'uomo, a cui si attribuisce la facoltà di determinare la sua storia e le sue azioni.

Responsabilità è sinonimo di capacità di autodeterminarsi, cioè di compiere scelte con delle conseguenze, sia nei propri confronti che in quelli altrui. Questa capacità di esistere a livello intersoggettivo è riconoscere la diversità di tutte le persone, disabili e non, ciascuna delle quali è tenuta a dare il suo prezioso contributo, in favore di un rafforzato senso di appartenenza nelle società umane e del benessere generale, umano sociale ed economico, dell'intera comunità.

III.2. *Dalle discriminazioni alla possibilità del riscatto ovvero il Modello Strutturale Integrato di G. Ariano*

Il Modello Strutturale Integrato (definito da ora MSI) è il modello di psicoterapia a cui mi ispiro nella mia pratica di psicologa psicoterapeuta. Ideato dal Dott. G. Ariano, Direttore della Società Italiana di Psicoterapia Integrata e Presidente della Federazione Italiana Scuole ed Istituti della Gestalt, il MSI si colloca all'interno della corrente filosofica fenomenologico-esistenziale⁹.

⁹ Il movimento noto come esistenzialismo nacque in Francia nell'immediato dopoguerra e si diffuse rapidamente negli Stati Uniti. Tra le figure importanti per la nostra trattazione, c'è quella del filosofo tedesco Martin Heidegger (1889-1976). L'idea centrale del pensiero di Heidegger, esposta nell'opera *Essere e tempo* (1927), è che l'individuo è un essere nel mondo, vale a dire che l'uomo esiste in quanto essere-nel-mondo e il mondo è tale in quanto c'è un uomo che lo disvela. Heidegger era anche legato alla fenomenologia, in quanto allievo di Husserl (1859-1938), che ne fu il padre fondatore. Per fenomenologia si intende la descrizione dei dati dell'esperienza immediata; più che di spiegare i fenomeni, essa cerca di comprenderli. Fu adottata come metodo di analisi dei fenomeni psicologici dai teorici della Psicologia della Gestalt, come Kohler, Koffka e Wertheimer, al fine di indagare i fenomeni di processi psichici, quali percezione, memoria, apprendimento, pensiero e sentimenti; diversamente, la psicologia esistenziale si ispirò alla fenomenologia per lo studio della personalità.

«La psicologia esistenziale può essere definita come una scienza empirica dell'esistenza umana che si serve del metodo dell'analisi fenomenologica»¹⁰. Tra i suoi maggiori esponenti, ricordiamo Ludwig Binswanger e Medard Boss. Essi rifiutarono il concetto di causalità della corrente positivista e deterministica e lo sostituirono con il concetto di motivazione che, differentemente, presuppone una comprensione del rapporto tra causa ed effetto.

Motivazione e comprensione sono i due concetti operativi dell'analisi esistenziale. Contrapponendosi al dualismo cartesiano tra soggetto (spirito, mente, psiche) e oggetto (corpo, ambiente, materia), «la psicologia esistenziale afferma l'unità dell'individuo nel mondo: ogni dottrina che distrugge questa unità è una falsificazione e frammentazione dell'esistenza umana»¹¹.

Essa abolisce ogni spiegazione dell'esistenza umana in termini di spirito, inconscio, energia psichica o fisica, istinti, onde cerebrali, pulsioni, archetipi, parlandone invece in termini di descrizione dei fenomeni per come appaiono in tutta la loro immediatezza. Per il fenomenologo è reale solo ciò che può essere visto o altrimenti sperimentato.

Concetto basilare della psicologia esistenziale è il *Dasein*, essere-nel-mondo, ovvero *l'esserci*: si tratta dell'originaria condizione esistenziale, immediata e inevitabile. Gli uomini non esistono separatamente dal mondo e il mondo non esiste separatamente dagli uomini. Nella relazione con il mondo, l'uomo non conferisce agli oggetti il loro significato, bensì sono questi che lo rivelano, se la persona è nella disposizione di poterlo cogliere.

Altro concetto fondamentale è *essere-al-di-là-del-mondo*, con cui non ci si riferisce ad un mondo ultra-terreno, ma alle molteplici possibilità che l'uomo ha di trascendere il mondo in cui soggiorna e di penetrare in una dimensione diversa. Solo mettendo in atto le sue possibilità, avrà una vita autentica. Se invece le nega o le limita, o se si lascia dominare dagli altri o dall'ambiente, avrà una vita inautentica. La persona è libera, e solo essa è responsabile delle sue scelte. Come sostiene Boss, la libertà non è qualcosa che gli uomini hanno, ma qualcosa che essi sono.

¹⁰ C.S. HALL, G. LINDZEY, *Teorie della personalità*, Bollati Boringhieri, Torino 1986, p. 310.

¹¹ *Ibid.*, p. 313.

Nel MSI, gli elementi ritenuti essenziali per la crescita di una persona sono:

- la capacità simbolica, spontanea e riflessa: si tratta della capacità umana mediante la quale la persona può far diventare oggetto della sua riflessione tutto il suo modo di essere (sensazioni, emozioni, fantasie, pensieri) e creare teorie su di sé e sul mondo ovvero la capacità di autocoscienza. L'uomo fa ciò in modo spontaneo, ovvero utilizzando tutte le teorie che ha formulato e memorizzato per risolvere i problemi che la vita gli ha già presentato; in modo riflesso, ovvero attraverso l'attuale costruzione di teorie su sé e sul mondo per affrontare problemi nuovi;

- la capacità di libertà e responsabilità: si tratta della capacità della persona di decidere in modo libero e responsabile, capacità che riscatta l'uomo dal determinismo biologico e culturale. Il MSI spiega il comportamento dell'uomo ipotizzando la sua capacità, per il livello di potenzialità sviluppate, di decidersi verso l'autonomia o la stasi. Con tale concetto il MSI dà importanza alla soggettività di ogni essere umano con le sue visioni del mondo e le sue decisioni;

- la capacità di essere in relazione ad un tu (intersoggettività): il MSI evidenzia l'impossibilità dell'esistenza di una soggettività (io), se non si è capaci di entrare in relazione con un altro (tu), cui si attribuiscono gli stessi diritti che si rivendicano per sé stessi. Io e tu sono concetti consustanziali (di pari dignità e della stessa importanza): l'uno non può esistere senza l'altro;

- la capacità di relazionarsi con un orizzonte da cui si riceve e a cui si dà senso: ogni uomo, nella sua vita, è guidato da valori che si incarnano in ciascun comportamento, siano essi consapevoli o meno. Tali valori costituiscono l'orizzonte di cui è necessario che l'uomo sia consapevole.

Nel MSI si ha consapevolezza della molteplicità dei valori di riferimento presenti nel mondo e nella cultura contemporanea: non esistono verità assolute, ma è possibile il confronto tra le visioni soggettive dei singoli individui.

Andiamo a specificare i termini centrali del MSI: modello, integrazione, strutturale.

Per 'modello' si intende una costruzione simbolica che riporta le caratteristiche strutturali di un fenomeno osservato; nell'ambito della

salute psichica, esso è costruito in base alle visioni che le teorie hanno riguardo al funzionamento di un soggetto.

Per 'integrazione' si intende la propensione a cercare una sintesi che superi dialetticamente i differenti orientamenti psicoterapici tramite una metateoria che costituisca in unità (ristrutturazione) i modelli da cui parte. Il MSI è approdato ad un nuovo modello, di matrice fenomenologico-esistenziale, che ha strutturato in unità superiore i modelli di partenza (quello comportamentista¹², quello analitico¹³ e quello umanistico¹⁴): l'uomo, pur essendo storico e determinato, è un soggetto *simbolico*, cioè dotato di autocoscienza, può creare teorie su di sé e sul mondo, restando libero e responsabile di fronte a sé e agli altri soggetti.

Per 'strutturale' si intende la visione piramidale, gerarchicamente organizzata, della crescita di un individuo il quale procede, attraverso salti qualitativi, nell'acquisizione di nuove consapevolezze di sé e dell'altro, che inglobano esperienze e conoscenze precedenti.

Il MSI è caratterizzato da una visione dell'uomo come struttura unitaria che comprende in sé infinite sottostrutture che si pongono a diversi livelli di complessità: sottostrutture superiori si organizzano inglobando quelle precedenti, arricchendole e arricchendosi di significato. «Per esempio, nel MSI ogni cellula è un'unità rispetto al mondo chimico, ma è anche una parte rispetto agli organi. Gli organi sono una totalità rispetto alle cellule ed una parte rispetto all'organismo. L'organismo uomo è una totalità rispetto agli organi, ma è una parte rispetto all'uomo simbolico, cioè capace di autoconsapevolezza, libertà, responsabilità ed incontro intersoggettivo»¹⁵.

Secondo tale ottica, anche il funzionamento psicologico dell'uomo è rappresentato da una organizzazione gerarchica i cui livelli di complessità, ciascuno inglobante il successivo, secondo un

¹² Secondo l'approccio comportamentista, l'uomo è una macchina complessa, che possiamo imparare a maneggiare.

¹³ Secondo l'approccio psicoanalitico, l'uomo è prigioniero del suo inconscio biologico/pulsionale (Freud) o mitico/culturale (Jung).

¹⁴ Secondo l'approccio umanistico, l'uomo è prigioniero della tendenza organismica che sottovaluta il pensiero consapevole nelle dimensioni, soggettiva e intersoggettiva.

¹⁵ G. ARIANO, *Diventare uomo. L'antropologia della psicoterapia d'integrazione strutturale*, Armando Editore, Roma 2000, p. 98.

ordine che va dal vertice alla base, sono costituiti dai seguenti costrutti : il sé, l'individuo, le posizioni esistenziali (G, A, B), i linguaggi di esistenza.

Il Sé è una totalità che racchiude nell'unità diverse funzioni dell'uomo, dette anche capacità. Queste sono: la capacità di differenziarsi da un sé di cui era parte (ad esempio: il bambino dalla madre); la capacità di integrare gli aspetti spontanei e riflessi della sua conoscenza simbolica; la capacità di sentirsi uno rispetto alla molteplicità di cui è composto; la capacità di costituirsi in unità nello spazio e nel tempo; la capacità di integrare il suo essere libero e responsabile con il suo essere condizionato; la capacità di incontrare altri sé nella molteplicità delle loro funzioni; la capacità di situarsi in un orizzonte da cui riceve senso e di cui si sente parte senza identificarsi con esso.

Per individuo, nel MSI, si intende il singolo uomo, che si costituisce di due parti, energia e struttura, che interagiscono tra loro¹⁶. L'energia (che può essere assimilata ai termini di motivazione, entusiasmo, vitalità, ecc.) permette all'individuo di esplorare campi nuovi e trasforma la realtà in strutture sempre più complesse di organizzazione. La struttura è una totalità che, organizzata, ha la funzione di dare stabilità alla crescita di un individuo. Energia e struttura sono considerate entrambe fonte di crescita.

Con l'espressione 'le posizioni esistenziali' si fa riferimento agli Stati dell'Io dell'Analisi Transazionale. Esse sono tre: Genitore, Adulto, Bambino. Ogni persona dovrebbe saper utilizzare tutte le posizioni esistenziali in base alla relazione in cui si trova. In realtà, ognuno di noi ne privilegia una rispetto alle altre. Il 'Genitore' descrive la capacità di un individuo di sapersi prendere cura dell'altro, sia con l'atteggiamento emotivo adeguato (Genitore affettivo), sia con la capacità di saper mettere regole adatte (Genitore normativo). L'Adulto è colui che sa relazionarsi col mondo e con gli altri alla pari. Esercitare la funzione di Adulto vuol dire sapersi confrontare, saper difendere i propri punti di vista e saper rivedere le proprie posizioni, se al vaglio della critica risultano sbagliate. L'Adulto è anche colui che sa relazionarsi con il diverso e sa utilizzare tale rapporto per la propria crescita. Il 'Bambino' incarna la

¹⁶ I concetti di 'energia' e 'struttura' richiamano i concetti di 'materia' e 'forma' del pensiero filosofico di Aristotele.

capacità di essere curioso, vitale, fiducioso che il mondo è una grande madre che si prende cura di lui; sa sbraitare, sbattere i piedi terra per soddisfare i suoi desideri con facilità senza preoccuparsi delle conseguenze. Il Bambino è anche chi sa accettare le regole dei grandi come regole utili per la sua vita e sa obbedire ad un Genitore che le impone.

Infine, secondo il MSI, l'uomo possiede quattro tipi di linguaggi di esistenza: corporeo, emotivo, fantastico, razionale. In particolare, per quanto concerne il:

- linguaggio corporeo, è necessario sottolineare che l'uomo si incarna innanzitutto nel corpo. Nel MSI per corpo si intende l'uomo così come si esperisce nel suo respiro, i muscoli, le ossa, il cuore, ecc. Il corpo segue la legge della trasparenza, vale a dire che attraverso il suo linguaggio noi possiamo leggere il nostro corpo e quello degli altri (lettura del non verbale), possiamo entrare in contatto con noi stessi in modo empatico (propriocezione) o con gli altri (lettura empatica somatica), possiamo comunicare (comunicazione non verbale);

- linguaggio emotivo, è importante ricordare che, nel MSI, le emozioni sono relazioni con una parte di sé, una situazione, una persona. Esistono quattro tipi di relazioni emotive fondamentali: la rabbia, la paura, la tristezza e la gioia. Le prime due sono emozioni attraverso cui ci si relaziona con parti di sé/situazioni/persone sentite come pericolose per la nostra integrità: con la rabbia, si è presi dalla voglia di distruggere; con la paura si è presi dall'impeto di scappare. Le altre due ci mettono in contatto con parti di sé/situazioni/persona che ci aiutano a crescere: con la tristezza ci mettiamo in relazione con cose buone ma da cui dobbiamo distaccarci a causa di circostanze esterne o di leggi della natura che non dipendono da noi; con la gioia entriamo in contatto con realtà con le quali possiamo restare in buon rapporto e godercele. Il linguaggio emotivo segue la legge del *Dasein* (dell'esserci), attraverso cui si salvaguarda il modo singolare e soggettivo di ogni individuo di posizionarsi nell'universo;

- linguaggio fantastico, il MSI ritiene che l'uomo vive anche nelle immagini e nei sogni che produce: il linguaggio fantastico è il luogo in cui l'uomo incontra se stesso ed è incontrato dall'altro, in esso sono riflessi i postulati circa il suo modo di conoscere ed essere nella realtà. Il linguaggio fantastico segue la legge della polivalenza:

una fantasia o un sogno può significare una o mille cose in base alla struttura di personalità del soggetto, al postulato che assume in partenza, alla fase della sua vita, al modello teorico utilizzato nella relazione terapeutica e alla struttura di personalità di chi li interpreta;

– linguaggio razionale, esso permette agli uomini di costruire un mondo di significati condiviso dal gruppo di appartenenza. Nel MSI non si ipotizza una realtà obiettiva in sé, ma una realtà organizzata in modo strutturale, dove le singole strutture non sono date una volta per sempre, ma sono costituite dalla capacità storica di ogni soggetto di strutturare-pensare il mondo con maggiore o minore complessità. Il modello segue una visione costruttivista secondo cui soggetto e oggetto hanno pari dignità: non può esistere un oggetto se non in relazione ad un soggetto che percepisce, né può esistere un soggetto se non intenzionato ad un oggetto. «Bisogna precisare che nel MSI la visione costruttivista acquista il colore fenomenologico-esistenziale; ciò permette di attribuire una grande importanza sia alla soggettività, sia all'intersoggettività, sia alla visione dell'oggettività dell'intersoggettività, cioè all'accordo tra soggetti che hanno una storia/orizzonte comune in base alla quale costruiscono un mondo condiviso»¹⁷. Il linguaggio razionale segue la legge della realtà storica e della condivisione univoca: i concetti univoci permettono agli uomini di incontrarsi e di condividere lo stesso livello di organizzazione della realtà.

«Nel MSI si crede che ogni uomo nasce con la possibilità di essere uomo; diventarne pienamente e profondamente dipende da quello che la vita riserva e da quello che ognuno decide»¹⁸.

III.3. *Dalle discriminazioni alla possibilità del riscatto ovvero l'Empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie*

«L'uomo deve realizzare in modo responsabile le sue possibilità di dischiudere un mondo di relazioni, affinché le cose che si manifestano alla luce di tali relazioni possano rivelare quanto più

¹⁷ G. ARIANO, *Comprendere i sogni. Una grammatica per gli infiniti significati*, Armando Editore, Roma 2002, p. 126.

¹⁸ *Ibid.*, p. 140.

possibile il loro essere. In altre parole, l'uomo deve accettare tutte le sue possibilità di vita, appropriarsene e riunirle in un Sé proprio, libero e autentico, non più prigioniero nelle angustie della mentalità del si anonimo, inautentico. L'uomo è libero quando è pronto ad accettare e lasciar comparire le cose che sono»¹⁹.

In questa citazione, di matrice esistenziale, dello psicologo Boss, ho colto il monito di una visione che esorta l'uomo a cogliere le diverse occasioni che gli offre la vita al fine di raggiungere il suo Sé più autentico, sperimentare le sue potenzialità e vivere la sua libertà. Si tratta di mettere in atto percorsi di *empowerment*, di 'rafforzamento' che, attraverso la maturazione di capacità e opportunità, acquisite in un processo di riflessione su di sé, portano la persona (sia essa con disabilità o meno) a sviluppare la sua *agency* (una delle *capability* più importanti indicate nella succitata teoria dello sviluppo umano), vale a dire la capacità di guidare e regolare il proprio comportamento.

Per una persona con disabilità, essere *empowered* e, quindi, esercitare l'*agency*, vuol dire avere un'accresciuta consapevolezza di sé che le consente di poter scegliere di reagire a disuguaglianze, violenze, discriminazioni, esclusioni; significa assumersi la responsabilità nel disegnare il proprio destino e, a partire da un riconoscimento realistico dei propri 'limiti', imparare ad avere più fiducia delle proprie capacità al fine di affrontare situazioni di difficoltà senza nascondersi dietro di esse. «La consapevolezza di sé conduce, inoltre, al controllo sul senso e sul significato delle proprie azioni e alla convinzione che è possibile raggiungere i propri obiettivi; conduce quindi al cambiamento»²⁰.

L'*empowerment* della persona con disabilità investe diversi aspetti: emotivi, attraverso la riformulazione delle emozioni, basata sul costruire e trasformare piuttosto che sul limitare e distruggere; percettivi, attraverso la ridefinizione delle esperienze di vita sulla base del modello inclusivo della disabilità; intellettivi, attraverso l'acquisizione di nuovi strumenti culturali che introducono il linguaggio valorizzante della disabilità; comportamentali, attraverso la trasformazione delle relazioni umane e sociali sulla base della nuova

¹⁹ Boss, cit. in C.S. HALL, G. LINDZEY, *Teorie della personalità*, cit., p. 318.

²⁰ R. BARBUTO, V. FERRARESE, G. GRIFFO, E. NAPOLITANO, G. SPINUSO, *La consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagoniste della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme 2004, p. 62.

consapevolezza; abilitativi, attraverso l'apprendimento di nuove modalità e nuovi tempi per svolgere le proprie azioni; informativi, attraverso la conoscenza di leggi e la fruizione di servizi espletati nel proprio territorio.

Declinando la psicologia esistenziale con Binswanger, possiamo dire che il percorso di *empowerment* di una persona con disabilità va nella direzione non del suo essere-nella-patologia, bensì in quella della strutturazione del suo essere-nel-mondo che tiene presente la propria condizione di difficoltà.

Ed è questa ottica che mi guida come un faro nel mio lavoro di sostegno psicologico, in cui tento di trasferire, allo studente o alla studentessa che si affida a me, l'importanza di prendere atto, anche se con dolore, di ciò che accade dentro di noi al cospetto della nostra condizione di disabilità, per poi subito volgere i nostri sguardi verso una prospettiva possibilista e progettuale di un divenire, in cui la domanda "Perché no?" trova risposta.

Secondo il MSI, la crescita umana, personale e sociale, passa attraverso la consapevolezza di sé nei quattro linguaggi di funzionamento, vale a dire nel corpo, nelle emozioni, nella fantasia, nella razionalità:

- corpo: la condizione di disabilità è un'esperienza che segna significativamente la persona e l'accettazione del corpo, da parte di quest'ultima, è un lavoro quasi sempre senza fine. Si tratta infatti di un processo lungo e faticoso in cui il corpo è negato, disprezzato, poco o per niente ascoltato nei messaggi che invia. È importante per la persona conoscere il proprio corpo al fine di integrarlo in un vissuto sempre più consapevole del proprio essere-nel-mondo;

- emozioni: il percorso di crescita di una persona con disabilità è attraversato da emozioni tumultuose, come paura, rabbia, vergogna che accompagnano il processo di accettazione di sé. Tale processo non può dirsi mai concluso, ma può indurre la persona ad un livello di consapevolezza tale da essere in grado di gestire le forti emozioni derivanti da un vissuto trasversalmente percorso dalla disabilità;

- fantasia: la sfera fantastica è un condensato di storia personale e sociale; essa registra il mondo delle sensazioni fisiche e delle emozioni, e con esse gli atteggiamenti, le relazioni di gratificazione e frustrazione, le abilità e le situazioni limitanti. È opportuno che la persona con disabilità diventi consapevole e capace di discriminare le

fantasie legate al suo vissuto di disabilità e quanto deriva da una visione sociale negativa;

– razionalità: la lettura della realtà da parte della persona con disabilità non è sempre realistica: molto spesso l'iper-protezione dei familiari favorisce la comparsa di atteggiamenti di indolenza e inattività nella persona con disabilità che deve, invece, essere sollecitata ad individuare essa stessa delle risposte concrete alle situazioni che vive. Nella famiglia spesso c'è chi si sostituisce ad essa nella ricerca di soluzioni ad un problema, innescando un meccanismo di delega, a cui la persona stessa ha difficoltà a sottrarsi perché intanto crescono le paure di sperimentarsi.

Sul MSI si basa anche il lavoro di consulenza alla pari²¹. Si tratta di una metodologia di *empowerment* fondata su una relazione d'aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali, nonché problemi oggettivi, individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita.

Sono previsti colloqui individuali o sedute di gruppo. La flessibilità di queste due soluzioni permette allo studente, che intraprende il percorso, di progredire nelle aree più problematiche della sua esistenza nella maniera che sente più consona a sé e più opportuna. Ad esempio, se la consulenza alla pari *vis a vis* può rassicurare le persone più vulnerabili ed introversive, incapaci di sopportare il disagio emozionale e i *feedback* che sono parte integrante del lavoro di gruppo, la consulenza svolta in gruppo consente a ciascun partecipante di potenziare e allargare le proprie abilità interpersonali e di superare sensazioni di isolamento, colpa, vergogna in quanto il confronto con le esperienze e i vissuti degli altri crea un 'effetto di risonanza' in grado di rievocarle e stimolarne l'elaborazione. Entrambe le forme sono caratterizzate da un processo circolare, in cui ognuno attiva le risorse individuali dell'altro in relazione a problemi ed obiettivi specifici che gli sono propri.

²¹Cfr. E. NAPOLITANO, "La consulenza alla pari", in O. DE SANCTIS (a cura di), *Quaderni SAAD n. 0*, Unisob, Napoli 2005, pp. 31-34.

Personalmente, ritengo questo strumento molto valido nella misura in cui io stessa sono uscita molto rafforzata dalla mia esperienza, prima come 'fruitrice' e poi come allieva, per diventare poi a mia volta consulente alla pari. La condivisione dei vissuti con altre persone con una disabilità, uguale o diversa dalla mia, ha sollecitato in me l'esplorazione di possibilità di crearmi obiettivi, in sintonia con i miei sogni e desideri, che fino ad allora mi ero preclusa.

È con questa maggiore consapevolezza di sé che la persona con disabilità si dirige verso la realizzazione del suo progetto di vita. Quest'ultimo rappresenta lo strumento che consente di mettere a fuoco quali sono gli scopi principali della propria vita, sulla base dei propri bisogni, sistemi di valori, aspirazioni. Prendendo forma, esso permette di stabilire degli obiettivi reali e delle priorità, passibili di modifiche nel tempo.

Nel nostro specifico, il percorso universitario rappresenta uno scopo, un progetto attraverso il quale lo studente si proietta verso il suo divenire adulto, come cittadino libero a pieno titolo nella società e produttivo. Inoltre, gli anni universitari costituiscono non soltanto un periodo importante per l'acquisizione e il consolidamento di conoscenze e competenze, ma anche per l'apertura verso nuovi orizzonti di riflessione su di sé e di relazione con l'altro.

Pertanto, essere adulti vuol dire interessarsi alla cura per il raggiungimento e il mantenimento di una propria qualità di vita. Vengono, così, individuate sei categorie di benessere: benessere fisico (salute, nutrizione, forma fisica, mobilità e sicurezza personale); benessere materiale (ricchezza, reddito, vari aspetti della qualità dell'ambiente di vita in cui il soggetto risiede, come trasporto, sicurezza e caratteristiche dell'abitazione); benessere sociale (qualità delle relazioni, parentali e amicali e livello di inclusione sociale nelle comunità di appartenenza); benessere produttivo (livello di crescita personale, della propria capacità di autodeterminazione e realizzazione di obiettivi in ambito domestico, lavorativo, di formazione e del tempo libero); benessere emozionale (raggiungimento di serenità e libertà dagli stress, espressione della propria sessualità, professione di un credo religioso, conquista di una propria autostima); benessere civico (salvaguardia della propria

privacy, avere responsabilità civili, essere tutelati dalle leggi, avere capacità di voto)²².

In tale processo di crescita umana, psicologica e sociale della persona con disabilità, un ruolo ed una funzione fondamentale sono svolti dalla famiglia nel porre le basi affinché essa raggiunga una qualità di vita soddisfacente, mentre percorre il viaggio del suo divenire adulto, una dimensione caratterizzata dal conseguimento di competenze quali: l'autodeterminazione, la libera scelta, il mantenimento di una buona rete di supporto sociale, la gestione consapevole della propria salute, oltreché la dimensione identitaria e autoprogettuale.

Infatti, affinché una persona si senta adulta è necessario che qualcuno le riconosca tale *status*, cioè che qualcuno pensi che ciò sia possibile, che «qualcuno cominci a “dare il permesso” di crescere e cambiare»²³.

«Di fatto, in qualche modo i nostri genitori e i nostri ascendenti sono in noi; i loro segni strettamente associabili nel nostro genoma, risuscitano continuamente la loro presenza in noi. Noi portiamo in maniera confusa, indistinta questa molteplicità di esseri che sopravvivono così oltre la loro morte. E inoltre, inconsciamente, mille modulazioni di voce, la maniera di comportarsi, abitudini mentali si sono iscritte in noi per mimetismo rispetto ai nostri parenti prossimi. I nostri ascendenti sono inclusi nella nostra identità»²⁴.

Ogni piccolo di uomo, cioè, ha imparato con i propri genitori a porre in essere le relazioni oggettuali fondamentali che costituiscono, poi, i suoi modelli intersoggettivi di riferimento per ogni relazione successiva. Essi influiscono notevolmente sulla sua vita, tale da indurlo ad essere, a seconda dei casi, una persona più o meno integrata, che ha fiducia in sé e nel mondo, o una persona che è sospettosa di sé e di tutti.

La sfera intrapsichica di una persona e quella interpersonale dipendono molto dal vissuto del corpo, in termini di propriocezione,

²² M. PAVONE (a cura di), *Famiglia e progetto vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento 2009, p. 90.

²³ D. IANES, “Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS”, in *Ibid.*, p. 170.

²⁴ E. MORIN, cit. in *Ibid.*, p. 179.

respiro, sensibilità, relazione col mondo esterno. Infatti, è dal carattere di quest'ultima, in particolare quella che il bambino o la bambina instaura con le sue figure significative, che dipende la costruzione della sua identità somatica, emotiva e cognitiva.

Alla luce di ciò, possiamo immaginare quanto possa incidere la presenza di una condizione di disabilità per una persona che compie i primi passi e si avvia verso il processo di separazione-individuazione, nell'ambito di una relazione tra corpi, emozioni, fantasie, pensieri, prima con la madre e poi con l'intera famiglia. È molto importante che questi ultimi sostengano e valorizzino l'autonomia del proprio figlio o congiunto perché ciò favorisce in lui lo sviluppo di capacità, la socializzazione, il rafforzamento in termini di immagine di sé, sicurezza, autoefficacia. Attraverso il rispecchiarsi negli altri, l'identità della persona con disabilità prende forma e su di essa incidono i successi o i fallimenti in alcune capacità, i limiti funzionali o strutturali del corpo, le difficoltà di partecipazione sociale, gli atteggiamenti sociali e familiari che possono minare più o meno la sua capacità di autodeterminazione.

Quest'ultima è un aspetto fondamentale nella vita di una persona e il suo seme deve essere piantato e curato in primo luogo dai genitori, per qualsiasi figlio o figlia, disabile o meno. In particolare, una persona con disabilità non riuscirà mai ad autodeterminarsi nella vita se non gli viene insegnato, in famiglia e nel contesto sociale in cui vive, che può farlo e deve farlo. Tuttavia, bisogna precisare che l'autodeterminazione, non può essere giudicata dal livello di abilità ad esercitarla, ma esclusivamente dalla disponibilità e dalla volontà della persona stessa di realizzarla.

Infatti, il voler fare una determinata cosa comporta un impegno, grande o piccolo e di qualsiasi natura sia, il che costituisce il 'dovere' che controbilancia il 'diritto' alla libertà. Perché ogni diritto umano ha sull'altra faccia della medaglia un dovere che gli corrisponde.

Questa dimensione del 'dovere' è più o meno presente negli studenti universitari. Da un lato trovo studenti che, avendo chiaro l'obiettivo di una loro collocazione in ambito lavorativo, credono nel percorso di studi che hanno scelto e lo portano avanti con molta caparbia e tenacia, nonostante le difficoltà di vario tipo cui devono far fronte, come ad esempio difficoltà per quanto concerne la concentrazione, l'attenzione, i tempi di apprendimento, le modalità

di studio vicarianti, ecc.. Dall'altro, trovo studenti per i quali intraprendere un percorso universitario o sostarvi più del necessario vuol dire essere ancora in un limbo rispetto ad una situazione che, in qualche modo e in qualche tempo, dovrà evolvere verso la realizzazione dello *status* di adulto, attivo e produttivo. Ma qui, oltre alla contingenza storica di una mancanza di lavoro, mi accorgo che dietro il 'lassismo' dello studente, ci sono genitori che, data la loro scarsa consapevolezza rispetto alle capacità del loro figlio, non hanno, nei confronti di quest'ultimo, una progettualità adeguata, essendo essa limitata e sempre diversa rispetto a quella che hanno rispetto ad un altro figlio, senza disabilità.

Nel lavoro di consulenza che svolgo con le famiglie, diversi sono gli scenari che incontro e, ritrovando in essi tracce del mio passato familiare, cerco di essere accogliente o direttiva a seconda della necessità e nel ricordo di ciò che a me e alla mia famiglia piaceva o non piaceva sentir dire a proposito della mia crescita.

Nei genitori trovo un livello di consapevolezza a volte compromesso: essi non hanno sempre un appropriato senso di realtà per quanto concerne le capacità del proprio figlio, sia in senso migliorativo che peggiorativo. Di volta in volta, mi ritrovo al cospetto di persone che negano le difficoltà (siano esse a livello cognitivo o semplicemente una mancanza di interesse) del proprio figlio ad affrontare un percorso universitario che richiede precise competenze cognitive, socio-relazionali e comportamentali. Talvolta, c'è paura di subire un ennesimo processo, stanchezza, oppure c'è critica, competizione e sfiducia. Posso incontrare genitori che trattano il loro figlio come se fosse alle elementari e non all'università, riservandogli atteggiamenti iperprotettivi, carezze, sguardi o altre modalità di contatto fisico con cui essi vorrebbero avvolgerlo e difenderlo da ogni tipo di pericolo. Ancora, incontro genitori molto spaventati che non vivono con serenità neanche la richiesta di tutorato, pensando che ciò non sia legittimo o che possa inficiare il percorso di studi del figlio e la sua valutazione. Trovo, sicuramente, anche genitori molto competenti ed anche obiettivi nei confronti delle possibilità del proprio figlio, che si affidano alla mia esperienza e insieme gettiamo le basi per un dialogo costruttivo per la crescita di ciascuno di noi.

Nei colloqui psicologici che svolgo, faccio prevalere sempre una visione possibilista, grazie alla quale i genitori sono messi in una

prospettiva di *empowerment*, che li vede protagonisti del loro 'rimettersi in movimento' per la ricerca di risorse, sia proprie che dello stesso figlio con disabilità, ma anche della famiglia allargata, della comunità locale e dell'intera società. Ciò consente di farli uscire dalla dimensione clinica che sottolinea la loro passività, di ristrutturare l'interpretazione degli eventi accaduti e di ridefinire le attese rispetto ai percorsi di vita.

Come la persona con disabilità, anche la famiglia deve essere sostenuta nell'elaborazione del progetto di vita sul figlio che, com'è stato già detto, è molto carente. Solitamente, è un progettare molto cauto, nella misura in cui sono grandi le paure delle illusioni-delusioni, dell'incontro del figlio con la consapevolezza della propria condizione di disabilità, con le amare realtà che la vita gli riserverà, con la criticità di alcuni momenti, come le amicizie adolescenziali, le relazioni con l'altro sesso, l'affettività.

Pertanto, l'aiuto di cui necessitano i familiari deve concentrarsi su aspetti quali: gestire lo stress; comprendere la propria dipendenza dal figlio, sottesa a quella del figlio da loro; porre distanza emotiva e acquisire maggiore obiettività nei confronti di ciò che succede nella propria famiglia; costruire una progettualità personale; fare rete. Esso ha, in altre parole, l'obiettivo di consentire, a chi lo richiede, di costruirsi alleanze cognitive, emozionali, corporee, in una rete sociale più vasta (fatta di persone con disabilità, altri genitori, istituzioni), nelle quali potersi riconoscere e rispecchiare, ed aprirsi al dialogo riscoprendo posizioni esistenziali possibiliste nei confronti della disabilità.

In conclusione, una persona con disabilità svilupperà la sua identità autonoma, se famiglia, amici, conoscenti, operatori, ecc. le riconosceranno, legittimandoli, i suoi desideri, le sue motivazioni, se crederanno nella sua efficacia e nell'efficacia delle sue azioni, se l'aiuteranno a coltivare una buona autostima che costituirà il suo trampolino di lancio per la realizzazione di ogni sua meta e ambizione più nascosta.

Bibliografia

Ariano G., *Comprendere i sogni. Una grammatica per gli infiniti significati*, Armando Editore, Roma 2002.

Ariano G., *Diventare uomo. L'antropologia della psicoterapia d'integrazione strutturale*, Armando Editore, Roma 2000.

Barbuto R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., Spinuso G., *La consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagoniste della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme 2004.

Borgnolo G. et al. (a cura di), *ICF e Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009.

De Sanctis O. (a cura di), *Quaderni SAAD n. 0*, Unisob, Napoli 2005.

Greenberg J.R., Mitchell S.A., *Le relazioni oggettuali nella teoria psicoanalitica*, Il Mulino, Bologna, 1986.

Griffo G., "La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e l'ICF", in G. Borgnolo et al. (a cura di), *ICF e Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento, 2009.

Hall C.S., Lindzey G., *Teorie della personalità*, Bollati Boringhieri, Torino 1986.

Ianes D., "Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS", in M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento 2009, pp. 165-188.

Mahler M., Pine F., Bergman A., *La nascita psicologica del bambino*, Bollati Boringhieri, Torino 1984.

Napolitano E., "La consulenza alla pari", in O. De Sanctis (a cura di), *Quaderni SAAD n. 0*, Unisob, Napoli 2005, pp. 31-34.

Nussbaum M.C., *Creare capacità*, Il Mulino, Bologna 2012.

Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007.

Pavone M. (a cura di), *Famiglia e progetto vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento 2009.

Terzi L., “L’approccio della capacità applicato alla disabilità: verso la giustizia nel campo dell’istruzione”, in G. Borgnolo *et al.* (a cura di), *ICF e Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009, pp. 55-66.

IV.

Pensare l'accessibilità come condizione per l'inclusione sociale

CARMELA PACELLI^{*}

^{*} Responsabile delle attività del Servizio di Ateneo per le Attività di studenti con Disabilità (SAAD) relative all'accessibilità dei Beni Culturali.

IV.1. *L'accessibilità e il diritto alla partecipazione*

Dalla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* (1948) in poi non c'è legge che non abbia come obiettivo generale la tutela dei diritti umani, alla vita, alla libertà, all'uguaglianza e dell'auto-determinazione di ogni persona indipendentemente dalle sue caratteristiche fisiche, culturali o sociali; quotidianamente però assistiamo o veniamo a conoscenza di episodi di violenza o discriminazione legati alla cultura, alla disabilità, al genere o all'orientamento sessuale.

L'accettazione di chi è diverso non può scaturire dalla semplice emanazione di leggi e neanche dalla loro capillare applicazione ma è il frutto di un lungo e complesso percorso di trasformazione culturale che ponga al centro della propria attenzione la persona e i suoi diritti. In tal senso l'accessibilità, intesa come accesso ai luoghi, ai servizi, ai contenuti e alle relazioni, può divenire, grazie alla sua trasversalità, la parola-chiave per avviare una fruttuosa riflessione sulle dinamiche e le logiche che la nostra società deve promuovere per essere garante dei diritti di tutti.

Molte sono le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità che a causa di pregiudizi e delle conseguenti barriere, oltre che architettoniche anche psicologiche, non godono delle stesse opportunità degli altri cittadini. La *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*¹, richiamandosi esplicitamente ai principi della

¹ Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007. Nel corso di questo scritto si farà riferimento, attraverso

Dichiarazione Universale dei diritti umani, riconosce che la mancanza di opportunità costituisce una violazione dei diritti umani fondamentali, legati soprattutto alla dimensione sociale e relazionale, e individua nell'accessibilità una delle condizioni necessarie per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità. Pertanto, gli Stati Parti devono prioritariamente impegnarsi per il superamento o la progressiva eliminazione delle barriere, ostacolo alla vita comunitaria. Si introduce così una nuova prospettiva di lettura delle questioni relative alla disabilità che sposta l'attenzione dalla persona, e dal deficit, al suo rapporto con il contesto, spesso incapace di rispondere adeguatamente alle differenti esigenze degli individui. La disabilità, secondo la *Classificazione Internazionale del Funzionamento e della disabilità* (ICF), è il risultato dell'interazione tra la persona e il contesto di appartenenza che, essendo organizzato secondo arbitrari standard di normalità, limita, emargina ed esclude coloro che si discostano da tali canoni. In effetti, l'art. 1 della *Convenzione* definisce le persone con disabilità «coloro che presentano una [...] sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale la cui interazione con le varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società, sulla base dell'uguaglianza con gli altri», sottolineando così non solo l'importanza dell'interazione persona-ambiente nella definizione di disabilità, ma soprattutto la possibilità di una condizione in cui tutti i cittadini possono venire a ritrovarsi. Ognuno di noi, in quanto essere umano, vive tutte le trasformazioni connesse all'esistenza, all'evoluzione dalla condizione di bambino fino a quella di anziano e può sperimentare condizioni temporanee o permanenti di disabilità.

Le barriere, limitando la partecipazione alla vita sociale, determinano discriminazione e inuguaglianza di opportunità, ostacolano la relazione tra persone che vivono nello stesso luogo aspirando al pieno riconoscimento delle loro differenze. L'art. 9 impone agli Stati Parti di «garantire l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi tecnologici di informazione e comunicazione ed altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico». Non ci si riferisce solo alle

citazioni, a diversi articoli di tale Convenzione che non rimanderanno a nuove note bibliografiche.

barriere architettoniche e sensoriali, o ambientali, che impediscono l'accesso ai luoghi, ma anche a tutti gli ostacoli che limitano l'accesso ai servizi, ai beni, all'informazione e ai mezzi di comunicazione. La presenza di ostacoli all'accesso costituisce una violazione dei diritti umani fondamentali, legati alla dimensione sociale e relazionale di ogni individuo, che vanno tutelati attraverso il superamento delle politiche basate su forme assistenziali che perpetrano situazioni di separazione con il resto dei cittadini.

La legislazione italiana è sicuramente all'avanguardia sul tema dell'accessibilità e già da alcuni decenni si è pronunciata sulla questione, in sintonia con i principi della Costituzione che all'art. 2 «riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» e all'art. 3 afferma che «tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

Una serie di interventi legislativi obbligano le istituzioni ad adoperarsi per la costruzione di contesti inclusivi al cui interno ciascun individuo, indipendentemente dalle proprie abilità, possa sentirsi valorizzato come persona portatrice di diritti irrinunciabili e partecipare a pieno titolo alla vita sociale, culturale e produttiva del territorio di appartenenza (L. 104/92)². Anche la legge 328/2000, pur non occupandosi esclusivamente di disabilità, al comma 1 dell'art. 1 afferma che «la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare

² AA.VV., *Libro Bianco sull'accessibilità e mobilità urbana*, FrancoAngeli, Milano 2009, p. 33.

derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia».

Il DPR n. 503/96, riprendendo il DM n.236/89, definisce le barriere architettoniche come gli «ostacoli fisici che sono fonte di disagio per chiunque e in particolare per coloro che per qualsiasi causa, hanno una capacità motoria ridotta o impedita, in forma permanente o temporanea; gli ostacoli che limitano o impediscono a chiunque la sicura e comoda utilizzazione di parti, attrezzature o componenti; la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque e in particolare per i non vedenti e i sordi». Per una precisa scelta legislativa il concetto di barriera architettonica prescinde dalla condizione di disabilità configurandosi come un elemento limitante per chiunque, che va rimosso perché causa di limitazioni nei movimenti, nella percezione e nell'orientamento oltre che motivo di affaticamento, disagio o pericolo. Pertanto è necessario intervenire non solo per l'abbattimento di scale, gradini, varchi troppo stretti ma anche per dotare le scale di adeguati corrimano, per risistemare pavimentazioni sdrucciolevoli o sconnesse e rampe con forte pendenza, per introdurre sedute nei luoghi di attesa o su percorsi molto lunghi, per collocare cartelli di orientamento o segnalazioni di pericolo. Inoltre, nel DM n. 236/89 sono indicati i livelli di qualità dello spazio costruito parlando di 'visitabilità', cioè della possibilità da parte di persone con ridotta capacità motoria o sensoriale di accedere agli spazi di relazione e ai luoghi di lavoro, e di 'adattabilità', che consiste nella possibilità di modificare nel tempo e a costi limitati gli ambienti già costruiti per renderli completamente fruibili. Infine, si definisce l'«accessibilità» come possibilità di utilizzare in sicurezza e agio spazi e strutture, in tutte le loro parti, e di fruire delle attrezzature in condizioni di sicurezza e autonomia: è evidente come il termine accessibilità sia inappropriato per gli ambienti già esistenti, come ad esempio i palazzi e gli edifici storici ed è più corretto parlare di «superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale»³. In effetti, se

³ È questa la conclusione a cui è giunta la Commissione per l'analisi delle problematiche relative alla disabilità nello specifico settore dei beni e delle attività culturali che con la stesura del *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale* ha conciliato la necessità di tutela del

l'accessibilità è esplicitamente definita dalle leggi in termini di interventi che consentano l'autonomia del soggetto, spesso è opportuno far riferimento al concetto di 'fruibilità'⁴, vale a dire all'effettiva possibilità di utilizzo di uno spazio o un'attrezzatura da parte di persone con disabilità, anche se non progettati con questo intento.

Le *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale* sottolineano che non esistono elementi di incompatibilità tra la salvaguardia degli immobili vincolati ed il loro adeguamento alla normativa per la fruizione generalizzata degli spazi, fatta eccezione per quei luoghi in cui l'accessibilità totale potrebbe rappresentare una situazione di pericolo per la loro conservazione o finirebbe per contrastare con le più elementari istanze di tutela. In questi casi, diviene fondamentale predisporre una serie di interventi compensativi (legati alla multimedialità, ai plastici, ecc.) che ne permettano comunque la conoscenza e la valorizzazione. Tra le soluzioni individuate per conciliare l'esigenza di tutela del bene storico-artistico e quella del visitatore con disabilità, vi è quella della 'visitabilità', cioè dell'accessibilità limitata alle parti essenziali dell'edificio per conoscere l'identità ed i valori di cui il bene è portatore e conservatore. La visitabilità può essere anche 'condizionata', qualora ci si riferisce agli edifici esistenti, aperti al pubblico, che non vengono sottoposti a ristrutturazione e che non siano in tutto o in parte rispondenti ai criteri per l'accessibilità contenuti nel D.M. 236/89, ma nei quali esista la possibilità di fruizione mediante personale di aiuto. Nelle *Linee guida* si sottolinea, ancora una volta, come le caratteristiche dell'ambiente, laddove presenti barriere architettoniche, sensoriali o comunicative, generano l'handicap e che l'accessibilità, cioè il superamento di tali barriere, rappresenta una conquista civile non solo per coloro che hanno problemi, ma per tutti i cittadini, dal momento che ciò che è

patrimonio culturale con il diritto di partecipazione delle persone con disabilità, superando la logica della semplice messa a norma e ponendo l'istanza dell'accessibilità nella più ampia tematica della fruibilità collettiva di un bene culturale. Cfr. AA.VV., *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche*, Cingemi Editore, Roma 2009, p. 19.

⁴ Ciò significa che un ambiente o un'attrezzatura se presenta caratteristiche di raggiungibilità e usabilità può essere fruito da una persona con disabilità.

realizzato per aumentare la fruibilità degli spazi diviene patrimonio sociale potenzialmente disponibile per un'utenza 'allargata', comprendente persone con disabilità transitorie, con cardiopatie, con deficit cognitivi, donne in gravidanza o con passeggino, anziani, ecc.⁵.

Le barriere non sono solo quelle ambientali e visibili, rispetto alle quali esiste una precisa e puntuale legislazione, ma anche quelle immateriali e invisibili, di carattere culturale e sociale, causa e conseguenza assieme della presenza degli ostacoli materiali perché, se da una parte l'assenza di una cultura attenta alle differenze determina il permanere delle barriere materiali, dall'altra la difficoltà di partecipazione e la conseguente emarginazione rallenta la diffusione di una prospettiva inclusiva. Le barriere immateriali sono fondate su stereotipi e pregiudizi e determinano convinzioni e atteggiamenti stigmatizzanti che finiscono per limitare o impedire l'interesse per la condizione di chi è diverso. Sono le barriere più difficili da abbattere perché la legge, se non è supportata da una trasformazione culturale, non è in grado di intervenire su immaginari e luoghi comuni ed indurre tutti a guardare a chi ha una disabilità come a una persona che esige il rispetto dei propri diritti. Si parla, a tal proposito di 'discriminazione istituzionale'⁶ riferendosi al fatto che leggi, da sole, non risolvono il problema perché non riescono ad incidere concretamente sulle relazioni ambientali e sociali e ad avviare una profonda trasformazione culturale, nella prospettiva dell'inclusione.

Quando le persone non dovranno più lottare e rivendicare i loro diritti potremmo parlare di una società per tutti, fondata su un concetto ampio di accessibilità che tocca tutti gli ambiti della vita dei cittadini così come proposto dalla *Convenzione*: dal diritto a un'istruzione inclusiva e a un apprendimento che duri tutta la vita (art. 24) all'accesso al lavoro come strumento che contribuisce all'autonomia e all'indipendenza (art. 27)⁷; dall'accesso ai servizi

⁵ Cfr. P. BALDI, "Introduzione", in AA.VV., *Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche*, op.cit., pp. 1-11.

⁶ R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano 2006, p. 72.

⁷ L'art. 27 della *Convenzione ONU* si sofferma sull'accesso al lavoro come strumento che garantisce autonomia ed indipendenza economica e della conseguente necessità di eliminazione di ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità nel reclutamento, nell'assunzione e nell'avanzamento di carriera, nel trattamento

sanitari e alle cure abilitative e riabilitative a costi accessibili su base di uguaglianza (art. 25 e 26) alla mobilità personale (art. 20), legata alla libertà di ognuno di spostarsi secondo modi e tempi specifici, fornendo ausili, tecnologie e assistenza da parte di persone o animali a costi accessibili, fino al sostegno per l'esercizio della propria capacità giuridica onde prevenire eventuali abusi e garantire l'accesso alla proprietà, all'eredità, ai finanziamenti o prestiti bancari (art.12). Il tema dell'accessibilità diviene l'obiettivo prioritario della società inclusiva che, consentendo l'accesso alle risorse e alle opportunità, determina maggiore equità sociale, garantisce libertà di pensiero e di movimento, migliora la qualità della vita e rafforza il senso di appartenenza alla propria comunità. La mancanza di accessibilità determina l'esclusione sociale che consiste non solo nella mancanza di opportunità ma, anche nella difficoltà ad accedervi a causa della presenza di barriere che rendono difficoltosa, se non impossibile, la partecipazione ed il raggiungimento di un adeguato standard di vita.

Il superamento delle barriere è finalizzato anche a garantire alle persone con disabilità «il diritto a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone» (art. 19), libertà che si traduce nella possibilità di decidere su aspetti fondamentali della propria esistenza, dal luogo di residenza, alle persone con cui vivere, alle cure, alla formazione e al lavoro, e su altri aspetti, a torto considerati accessori, allo stesso modo importanti perché contribuiscono a determinare la qualità della vita di ognuno, come l'accesso alle tecnologie, ai luoghi culturali e ricreativi.

Nonostante la normativa sia così ampia e puntuale, c'è ancora tanto da fare per l'abbattimento delle barriere urbanistiche e architettoniche e l'adeguamento dei mezzi di trasporto che troppo spesso limitano la mobilità delle persone con disabilità, impedendo loro di frequentare i luoghi di aggregazione, della cultura e del tempo libero. Moltissime persone incontrano ancora ostacoli che limitano o

economico e nella remunerazione. In questo senso, è possibile sostenere che «il lavoro assume un ruolo centrale quale spazio per la creazione di contatti sociali significativi. Risponde ad una domanda di ruolo sociale, è vissuto come bisogno di partecipazione e socialità, come riaffermazione di sé e recupero di dignità, come crescita personale e balzo nella cittadinanza riconosciuta. [...] Favorisce il passaggio da un'identità debole a una visione di sé più salda e positiva». Cfr. R. MEDEGHINI (a cura di), *Disabilità e corso di vita*, FrancoAngeli, Milano 2006, p. 206.

impediscono la loro partecipazione alla vita civile generando condizioni di esclusione e discriminazione; ancora tante sono le persone segregate in casa per la mancanza di ascensori, impossibilitate ad accedere ad edifici pubblici e alle tecnologie informatiche. Forte è il *gap* tra la legge e la sua attuazione, la sensazione è che le istituzioni considerino gli interventi come relativi ad una ristretta minoranza⁸, senza coglierne gli aspetti trasformativi per l'intera società.

IV.2. *Verso una società inclusiva*

La mancanza di pari opportunità ha prodotto un triplice effetto: le persone con disabilità sono divenute cittadini invisibili nelle politiche e nelle azioni sociali; esse subiscono una vera e propria esclusione sociale dovuta alla presenza di ostacoli alla fruizione di spazi, beni e servizi; e tale condizione produce in esse impoverimento soggettivo nelle capacità e nella partecipazione alle decisioni che riguardano la società nonché povertà economica a causa dei costi più elevati che devono sostenere per l'accesso ai servizi a tutela dei propri diritti.

La società stessa, relegando la cura delle persone con disabilità alle sole competenze di specialisti, ha perduto la capacità di incontrare i diritti e i bisogni di questi cittadini maturando una povertà di conoscenze sulla condizione delle persone con disabilità e una mancanza di capacità di garantire il rispetto dei diritti umani in ogni settore della società⁹.

Per superare la diffusissima condizione di esclusione ed emarginazione delle persone con disabilità che spesso impedisce l'accesso ai diritti sociali come la salute, l'istruzione, il lavoro, il

⁸ Secondo le Nazioni Unite le persone con disabilità nel 2008 erano circa 650 milioni, oltre il 10% della popolazione mondiale. Inoltre, il primo rapporto mondiale sulla disabilità realizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e Banca mondiale nel giugno 2011 indicava che le persone che vivono con qualche forma di disabilità sono oltre 1 milione, circa il 15% della popolazione mondiale, una sorta di terza nazione del mondo che per popolazione verrebbe dopo Cina e India. Cfr., M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità*, Carocci, Roma 2012, p. 208.

⁹ P. BARATELLA, E. LITTAMÈ, *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson, Trento 2009, p. 11.

tempo libero e la vita di relazione è necessario avviare positivi processi di inclusione.

L'inclusione, intesa come superamento delle barriere alla partecipazione e mezzo per l'esercizio dei diritti di cittadinanza, è un percorso complesso che investe tutti i settori della società nella prospettiva di una partecipazione sempre più attiva di tutti i suoi membri alla vita sociale, culturale ed economica del paese nella consapevolezza – sulla cui effettiva condivisione è necessario ancora lavorare – che una società che esclude parte dei suoi membri sia una società impoverita perché limita lo sviluppo delle potenzialità di ognuno.

La prospettiva dell'inclusione sociale, pur non negando l'intervento speciale come strumento per l'integrazione, supera le categorie dei bisogni speciali, affermando la necessità di modificare il contesto. L'obiettivo prioritario è quello di accrescere la capacità dell'ambiente di promuovere la più ampia partecipazione sociale facendosi carico di tutti coloro che incontrano limitazioni e restrizioni al proprio modo di essere e di agire.

Bisogna agire su due fronti complementari: le persone con disabilità e l'ambiente. Sul primo versante bisognerà lavorare non solo per l'acquisizione di conoscenze e lo sviluppo di abilità e competenze, ma soprattutto per innalzare i livelli di consapevolezza critica e di impegno sociale, investendo sulle potenzialità e sull'autonomia dei soggetti in condizione di disagio e favorendo la loro attiva e responsabile partecipazione ai progetti di inclusione in cui sono coinvolti. Sull'altro fronte è necessario intervenire sulle culture per diffondere nuovi paradigmi fondati sull'impegno e la responsabilità, sul rispetto e la valorizzazione delle diversità, sulla partecipazione attiva di tutti e di ciascuno allo sviluppo di una società più accessibile, equa, riflessiva e solidale¹⁰.

Nella direzione della valorizzazione del potenziale delle persone si muove il pensiero di Nussbaum che considera impegno fondamentale della società valorizzare le capacità individuali e offrire a tutti i cittadini opportunità di scelta che consentano loro di

¹⁰ M. STRIANO, "Introduzione. L'inclusione sociale come problema pedagogico e come emergenza educativa", in M. Striano (a cura di), *Pratiche educative per l'inclusione sociale*, FrancoAngeli, Milano 2010, p. 8.

dispiegare le proprie particolari attitudini e di realizzarsi come persone capaci di offrire un proprio contributo alla società. Offrire opportunità di scelta significa anche migliorare la qualità della vita di tutti i cittadini garantendo loro pari opportunità e possibilità di partecipazione, senza alcuna discriminazione, dal momento che lo stato di benessere comprende non solo l'aspetto fisico, mentale e sociale, ma anche l'interazione della persona con l'ambiente".

La valorizzazione delle diversità ha da essere, dunque, strettamente connessa con la trasformazione della società e della cultura affinché i bisogni delle persone con disabilità siano presi in considerazione dalle politiche, da coloro che progettano beni e servizi pubblici, e da chi quotidianamente agisce nella comunità. Si tratta di concretizzare la prospettiva dell'accessibilità, condizione indispensabile per il verificarsi dei percorsi di inclusione e fondamentale veicolo per l'esercizio dei diritti di cittadinanza. Ogni società democratica che voglia garantire uguaglianza e pari opportunità deve assumere come paradigma di riferimento quello dell'accessibilità universale che consente di superare gli stigmi, gli attributi discriminativi, gli stereotipi ed i pregiudizi. Una cultura che interpreta la disabilità come uno degli aspetti dell'eterogeneità umana, supera le categorie di normalità, anormalità e diversità e investe sulla relazione, sull'accoglienza e sull'ascolto dell'altro. Infatti, attraverso la relazione e il confronto, i 'normodotati' possono modificare sia la considerazione sulle persone con disabilità, grazie ad una maggiore conoscenza della problematica, sia il proprio atteggiamento culturale attivando processi di rispetto, solidarietà e comunicazione positiva.

In questa prospettiva l'accessibilità si configura, non più come disciplina riservata a pochi specialisti, ma come sapere trasversale e multidisciplinare che pone al centro la Persona, favorendo così la progettazione inclusiva di ambienti, servizi, norme, didattica, linguaggi, e come strategia pronta a rispondere ai bisogni differenti di uomini e donne dal punto di vista multigenerazionale. In ogni contesto colui che progetta deve tener conto di un'utenza ampliata, costituita da una pluralità di presenze con esigenze specifiche: in questa logica, risultano superati tutti gli approcci che tendono a

¹¹ M.C. NUSSBAUM, *Creare Capacità*, Il Mulino, Bologna 2012, p. 26.

‘standardizzare’ prodotti e servizi per ‘utenti tipo’, mentre acquistano valore le cosiddette soluzioni ‘dedicate’. Pensare, progettare, agire avendo come unico obiettivo quello di superare qualunque forma di ghettizzazione e discriminazione: è questa la scelta di civiltà che oggi si è chiamati a compiere quando si progettano luoghi e spazi ‘di tutti e per tutti’ nella consapevolezza che tutto ciò che nasce secondo i criteri universali dell’accessibilità, dell’inclusione, dell’uguaglianza sociale, non è a vantaggio delle sole persone disabili ma dell’intera cittadinanza.

Antesignani di questa prospettiva sono certamente gli Stati Uniti che già negli cinquanta videro la diffusione dell’*Universal Design*, corrente di pensiero che, partendo dall’idea che non esiste un essere umano uguale ad un altro, ritiene che chi progetta debba tener conto di questa diversità insopprimibile. Dal momento che la diversità non è solo legata ad uno specifico deficit, bisogna progettare ambienti, beni e servizi che siano accessibili a tutti gli individui (persone sane, anziani, disabili, donne in gravidanza, bambini, stranieri) per garantire all’utente di godere del bene liberamente, senza necessità di assistenza e in sicurezza¹². La Progettazione Universale si fa promotrice di una profonda rivoluzione culturale perché svincola l’accessibilità dalla disabilità spingendo professionalità diverse, e che fino ad ora hanno lavorato separatamente, a collaborare per individuare soluzioni di accessibilità in grado di determinare un ambiente più vivibile per tutti.

IV.3. *L’accessibilità come emergenza educativa*

Da quanto fin qui affermato è chiaro che l’inclusione si realizza intervenendo – oltre che sulle politiche e le strategie – sul contesto, mettendo in discussione credenze, stereotipi e rappresentazioni allo scopo di incidere sulle culture e sui comportamenti sociali. In questi termini l’inclusione sociale rappresenta non solo un problema pedagogico ma anche un’emergenza educativa, se intendiamo per

¹² A. MARRA, “Barriere architettoniche”, in P. Grossi, E. Cheli, A. Falzea (a cura di), *Enciclopedia del diritto*, Vol. IV, Giuffrè, Milano 2007, p.198.

educazione un processo di crescita e di cambiamento intenzionalmente orientato¹³.

Il problema dell'accesso non deve essere affrontato limitandosi all'accessibilità di luoghi, servizi e percorsi formativi in termini di mero inserimento delle persone con disabilità, ma bisogna adoperarsi affinché l'accessibilità consenta di raggiungere tre obiettivi¹⁴ dall'alto valore educativo: a) sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità; b) promuovere una percezione positiva delle persone con disabilità e combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose; c) promuovere la consapevolezza e il riconoscimento delle capacità, dei contributi e delle attitudini delle persone con disabilità.

La formazione di una società per tutti deve promuovere, in primo luogo una formazione che abbia come obiettivi principali l'innalzamento dei livelli di consapevolezza sociale, di partecipazione, di responsabilità, di riflessività, nonché l'arricchimento della conoscenza e dell'istruzione con il conseguente sviluppo di abilità, di competenze, di pensiero critico e di riflessione. Le agenzie educative, formali e informali, devono sentirsi responsabili di questo importante compito, di edificazione di una società democratica, aperta alle differenze e al confronto.

Nella *Convenzione ONU* un'attenzione particolare è rivolta alla scuola che deve garantire pari opportunità di accesso ai saperi e alla conoscenza perché l'ineguaglianza del diritto all'istruzione causa logicamente altre ineguaglianze che limitano o impediscono il processo di emancipazione del soggetto. L'istruzione, intesa sia come diritto dell'uomo all'educazione sia come educazione ai diritti dell'uomo, è uno dei principali strumenti per prevenire l'esclusione sociale e rendere autonomi gli individui.

Il principio di includere tutti i bambini nei sistemi di istruzione è stato ampiamente accettato ma l'applicazione è ancora insufficiente¹⁵

¹³ M. STRIANO, "Introduzione. L'inclusione sociale come problema pedagogico e come emergenza educativa", cit., p. 7.

¹⁴ Tali obiettivi sono elencati nell'art. 8 della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*.

¹⁵ J. HOLLENWEGER, "La pianificazione e la valutazione degli interventi nel campo dell'istruzione. Il ruolo dell'ICF-CY", in G. Borgnolo *et al.* (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009, p. 82.

perché ancora molte sono le barriere per i bambini con disabilità all'effettiva partecipazione ai processi di apprendimento e di acquisizione di competenze in termini di uguaglianza e parità. La scuola deve farsi promotrice di positivi processi di socializzazione volti all'affermazione della cultura dell'inclusione formando le giovani generazioni ai valori democratici dell'uguaglianza, della collaborazione, del dibattito, del confronto e dello scambio dialettico delle idee. Inoltre, deve favorire la conoscenza dei propri diritti, delle proprie libertà e di quelle degli altri al fine di garantire il rispetto dei diritti di ciascuno. La scuola è chiamata a promuovere un'educazione inclusiva finalizzata al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima e al rafforzamento dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana; allo sviluppo della propria personalità, dei talenti, della creatività come pure delle proprie abilità fisiche e mentali¹⁶. La *Convenzione ONU* suggerisce anche le strategie più adatte da approntare per garantire pari opportunità di istruzione, libertà di scelta, espressione, di opinione e di autodeterminazione consistenti in adeguate misure di sostegno che consentano di ottimizzare progresso scolastico e socializzazione attraverso metodologie e linguaggi attenti alle esigenze degli alunni con disabilità: braille, lingua dei segni, scrittura alternativa, sistemi di comunicazione aumentativi e alternativi.

Riprendendo il pensiero di Nussbaum, possiamo affermare che la formazione deve tendere allo sviluppo delle capacità, intese come opportunità concrete per raggiungere particolari condizioni di vita o intraprendere particolari attività, e a garantire il benessere, frutto delle opportunità concrete per essere o per fare una serie di cose. Pertanto, impegno fondamentale di una società è quello di promuovere per i cittadini una serie di opportunità di scelta, quindi di libertà sostanziali in grado di ridurre le disuguaglianze, soprattutto quelle centrate sull'impossibilità per molti di accedere al possesso di capacità spendibili, a causa di una condizione di vita segnata da emarginazione o discriminazione¹⁷.

¹⁶ Cfr. art. 24 *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*.

¹⁷ N. CROWTER, "Dalla compensazione alla capacità: persone con disabilità, lavoro e benessere", in G. BORGNOLO ET AL. (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, cit. p. 69.

Con la moderna società dell'informazione un importante ruolo è svolto dalle nuove tecnologie e dall'affermarsi dell'informatica che ha aperto alle persone con disabilità insperati spazi di autonomia e inaspettate prospettive di conoscenza e formazione. Anche la *Convenzione* ne sottolinea l'importanza ed impegna gli Stati Parti ad avviare lo sviluppo e la promozione dell'uso di nuove tecnologie, incluse le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, di ausili alla mobilità, di dispositivi di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili. Inoltre, è necessario fornire alle persone con disabilità corrette informazioni sugli ausili per la mobilità, sui dispositivi e le tecnologie di sostegno, comprese le nuove tecnologie, e sui servizi e le attrezzature di supporto”¹⁸.

L'Italia è stato uno dei primi paesi a rendere obbligatoria l'accessibilità dei siti, cioè la capacità dei sistemi informatici di erogare servizi e fornire informazioni fruibili da parte di chi necessita di tecnologie assistive¹⁹ o configurazioni particolari. Un grande contributo può arrivare dalle *Information e Communication Technologies* (ICT)²⁰ che rendono accessibile ciò che finora era inaccessibile, che consentono di ridurre le distanze geografiche e costituiscono un'opportunità di miglioramento della qualità della vita grazie alla possibilità di accesso ai servizi offerti via rete.

Tuttavia, oltre agli elementi di positività le nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione, paradossalmente, espongono le persone con disabilità al rischio di esclusione da una società sempre più basata sulle tecnologie qualora non possano accedervi per cause socio-demografiche, quali la formazione, l'età o il reddito. Inoltre, vi è il rischio di accentuare la segregazione e l'isolamento sociale perché il web e le tecnologie possono garantire una maggiore possibilità di comunicazione superando le barriere dello spazio e dell'immagine spingendo le persone con disabilità a trascurare la comunicazione *vis à vis*.

¹⁸ Cfr. art. 4 *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*.

¹⁹ Hardware o software che superano o riducono le condizioni di svantaggio per accedere alle informazioni e ai servizi erogati dai sistemi informatici.

²⁰ Con la legge 4/2004 “Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti” si rende obbligatoria l'accessibilità di siti cioè la capacità di sistemi informatici di erogare servizi e fornire informazioni fruibili da parte di chi necessita di tecnologie assistive o configurazioni particolari.

La trasformazione della società nella prospettiva dell'accessibilità universale coinvolge tutti gli ambiti della società in un clima di collaborazione e continuità al fine di promuovere l'accesso e la partecipazione.

IV.4. *Le opportunità ricreative e l'impegno del SAAD per l'affermazione della cultura dell'accessibilità*

Un diritto importante, quanto la salute e l'istruzione, ma a torto ritenuto secondario per la determinazione della qualità della vita delle persone con disabilità, è quello del tempo libero che spesso diviene un tempo "vuoto", o riempito in modo artificioso, senza la partecipazione e il consenso dell'interessato.

Si tratta di una dimensione importante perché afferisce all'ambito delle emozioni, degli affetti, della creatività, del divertimento, del gioco, della partecipazione rispetto alla quale la persona con disabilità vive un'esclusione multipla se non sa riconoscere ed esprimere con coerenza le sue inclinazioni o se non riesce ad affermarle a causa dell'inaccessibilità di spazi e attrezzature o per motivi socio-culturali o socio-economici. A lungo si è pensato che la soluzione fosse nelle proposte legate al turismo sociale, ovvero in viaggi organizzati rivolti ad un pubblico omogeneo con l'obiettivo della socialità e della tutela delle categorie deboli,²¹ o all'organizzazione di attività 'dedicate' svolte in particolari periodi dell'anno, o momenti della giornata magari non particolarmente affollati.

I giovani con disabilità lamentano questa carenza di esperienze di amicizia che spesso nascono dal condividere il tempo libero, dal praticare uno stesso sport o *hobby*, dal disporre di uno spazio di condivisione²². Il tempo libero inoltre si colloca fuori dalla rete familiare e interpella la comunità, le reti amicali che nascono e si

²¹ Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile, *Accessibile è meglio. Libro bianco sul turismo accessibile*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2013, p. 55 scaricabile al seguente link: www.governo.it/Presidenza/SM_rilancio_immagine_italia/accessibile/

²² P. BARATELLA, E. LITTAMÈ, *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, cit., p. 143.

alimentano su interessi comuni, su affinità, su sentimenti di simpatia più che di empatia, di reciprocità genuina, immediata.

Le attività del tempo libero, come i viaggi, lo sport, il cinema sono mezzi per sperimentare l'autonomia e la partecipazione delle persone con disabilità e sono strettamente collegati alle politiche di sostegno alla mobilità urbana. In effetti, è necessario garantire a tutti il diritto a muoversi per raggiungere e fruire delle risorse e delle opportunità ricreative e culturali presenti sul territorio al fine di condividere un comune sentimento di appartenenza e di inclusione sociale.

Anche la *Convenzione* (art. 30) sottolinea l'importanza della partecipazione alla vita culturale su base di uguaglianza con gli altri cittadini, e pertanto deve essere garantito l'accesso ai luoghi di attività culturali, come teatri, musei, biblioteche, cinema, servizi turistici, nonché ai luoghi che ospitano attività sportive, ricreative e turistiche.

Rendere accessibili i luoghi più significativi delle città ha importanti ripercussioni sulla promozione del turismo accessibile, inteso come l'insieme di strutture e servizi che consentono alle persone con esigenze speciali di fruire della vacanza e del tempo libero senza ostacoli e difficoltà, e quindi in condizioni autonomia, sicurezza e comfort²³.

Anche quello del turismo accessibile è un tema trasversale che riguarda tutti gli aspetti del prodotto turistico e non esclusivamente l'abbattimento delle barriere architettoniche perché bisogna intervenire sia sugli elementi strutturali che culturali e relazionali. In questa prospettiva si collocano anche le indicazioni di due importanti documenti nazionali quali il *Libro bianco per l'accessibilità e la mobilità urbana* (2009) e il *Libro bianco sul turismo accessibile* (2013). Il primo è il frutto del tavolo nazionale²⁴, coordinato dal Comune di Parma, nato con l'obiettivo di redigere una guida per coloro che a vario titolo sono coinvolti nella definizione e nella realizzazione di

²³ Ibid., p. 142: Le persone con esigenze speciali possono essere gli anziani, le persone con disabilità e quelle con esigenze dietetiche o con problemi di allergie che necessitano di particolari comodità e agevolazioni per la pratica del viaggiare.

²⁴ Nato da un progetto pensato dal Ministero del Welfare e realizzato, a partire dal 2008, da associazioni che si occupano di accessibilità (FISH, FAND, Fiaba), il Ministero della Salute e quello degli Esteri, l'Università degli Studi di Parma, Confindustria, le fondazioni Snaidero e Don Gnocchi, il centro di formazione Formez, il Comitato Paraolimpico e la Regione Friuli Venezia Giulia.

interventi a favore delle persone con disabilità: rappresentanti politici nazionali e locali, pubblici funzionari, amministratori territoriali, operatori dell'istruzione, della formazione e del mercato del lavoro, professionisti della progettazione e della realizzazione di spazi urbani²⁵. Il *Libro bianco per l'accessibilità e la mobilità urbana* sottolinea la necessità di intervento da parte degli enti locali nei seguenti ambiti: fruibilità degli spazi di vita; formazione e lavoro; mobilità e trasporto per una vita indipendente; accessibilità ai servizi e all'informazione. Tra le azioni prioritarie si segnala quella di attivare una formazione continua, basata sui principi della Progettazione Universale, degli operatori di tutti i settori coinvolti per gestire politiche di *mainstreaming* e di rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, e di individuare nuove figure professionali come quella del *disability manager*²⁶ a cui dovrebbe essere affidato, nei comuni con più di 50000 abitanti, il coordinamento degli interventi legati all'accessibilità e alla mobilità²⁷.

Il *libro bianco sul turismo accessibile*, a cura del Comitato per la promozione del turismo accessibile, propone un'attenta analisi, su base nazionale e internazionale, del turismo per tutti indagando tra l'altro sulla dimensione di un mercato che deve essere colto sia per

²⁵ AA.VV., *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, cit., p.31.

²⁶ Il *disability manager* è una figura professionale innovativa, dalle competenze multidisciplinari e trasversali, che ha il compito di raccogliere le istanze dei cittadini disabili e delle loro famiglie, di attivare il lavoro in rete di tutti gli enti e i soggetti coinvolti, di veicolare i bisogni delle persone verso i servizi esistenti, di mettere in atto ogni azione volta a favorire l'accessibilità e ad evitare ogni forma di discriminazione. Pertanto il *disability manager* non si occupa solo dell'abbattimento delle barriere architettoniche ma anche di favorire l'inclusione e la coesione sociale, operando all'interno del quadro normativo esistente e fungendo da collante e raccordo tra i vari assessorati, ponendosi come colui che al pari di un funzionario censisce e fotografa la situazione al fine di riportarla all'attenzione degli organi competenti. Gli obiettivi perseguiti sono quelli legati alla promozione del modello biopsicosociale e della Classificazione Internazionale e del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e tutela delle persone con disabilità, in termini di non discriminazione e pari opportunità. Il Comune di Torino ha introdotto la figura del *disability manager* col compito di verificare preventivamente l'accessibilità di ogni evento pubblico e, laddove necessario, colmare le lacune della Pubblica amministrazione in materia di integrazione in una città per tutti. Lo *station manager* è stato introdotto nelle ferrovie italiane col compito di stabilire le norme di accesso alle informazioni e ai servizi di assistenza in stazione e ai treni per qualunque passeggero con disabilità, permanente o temporanea. Cfr. www.sidima.it.

²⁷ AA.VV., *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, cit., p. 65.

motivi di civiltà che per oggettiva convenienza e sul percorso già fatto dall'Italia e sulla strada ancora da percorrere²⁸. L'obiettivo è quello di trasformare la cultura dell'accessibilità in un punto di forza, di eccellenza che affianchi le bellezze naturali, paesaggistiche e culturali del nostro paese.

Il documento individua diverse problematiche su cui intervenire che possono essere così riassunte: mancanza di adeguata preparazione degli operatori turistici in merito all'accoglienza; carenza di informazione a causa dell'assenza di un sistema di elementi attendibili in merito all'accessibilità delle strutture turistiche; carenza di servizi territoriali di informazione e assistenza per il turista disabile²⁹. Pertanto, gli interventi da promuovere dovranno interessare prioritariamente l'area dell'informazione e della comunicazione al fine di garantire l'accessibilità informativa e informatica che consente di scegliere liberamente la propria destinazione turistica. Un secondo aspetto da migliorare è quello dell'accoglienza e ospitalità partendo dalla comprensione delle reali esigenze degli ospiti, per garantire una 'qualità totale' dell'offerta turistica, e dalla presenza di personale qualificato e specializzato. La terza linea di azione è quella della formazione e del costante aggiornamento di tutti gli operatori del turismo al fine di rispondere alle esigenze e alle aspettative dei turisti in una logica di completa soddisfazione del cliente.

Il SAAD attraverso le sue attività di sostegno e di formazione volte all'inclusione degli studenti con disabilità che partecipano, al pari degli altri studenti, alla vita dell'Ateneo, è impegnato nell'affermazione dei diritti della persone con disabilità e nella diffusione della cultura dell'accoglienza in tutti i contesti che intercettano le persone con disabilità. L'obiettivo prioritario è quello dell'abbattimento delle barriere culturali per la costruzione di un ambiente accogliente e attento ai bisogni di tutti. Fin dalla sua istituzione il Servizio ha colto il bisogno di autonomia, socializzazione e partecipazione dei propri studenti, riconoscendo la necessità di garantire il loro diritto alla relazione, allo svago e all'accesso all'offerta culturale e ricreativa. Pertanto si è lavorato per garantire non solo il diritto allo studio, così come previsto dalla legge, ma anche per offrire

²⁸ Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile, *Accessibile è meglio. Libro bianco sul turismo accessibile*, cit., p. 13.

²⁹ *Ibid.*, p. 61.

agli studenti opportunità di inclusione nel contesto più ampio della città attraverso la progettazione di attività accessibili a tutti e il contatto costante con il territorio.

Fin dall'inizio la prospettiva della progettazione universale è sembrata l'orizzonte teorico su cui innestare le nostre attività perché in sintonia con il bisogno, a volte inconsapevole, dei nostri studenti di sperimentare situazioni di non discriminazione e di pari opportunità.

I progetti realizzati ci consentivano di guardare alla realtà territoriale con occhi diversi, più attenti alle barriere ambientali e culturali causa della condizione di isolamento ed emarginazione di molti studenti. Così siamo divenuti portavoce dei loro bisogni e dei loro desideri presso le istituzioni e gli enti territoriali cercando di smuovere le coscienze e avviare costruttive riflessioni sulle possibilità di accesso per tutti ai servizi.

L'accessibilità da sempre è al centro dell'interesse e delle ricerche del SAAD che negli anni ha promosso la diffusione della problematica con progetti, convegni, tesi e pubblicazioni. Un'attenzione particolare è dedicata alla fruizione dei beni culturali attraverso attività che consentono alle persone con disabilità, insieme e al pari degli altri cittadini, di accedere al patrimonio culturale e all'arte arricchendo la propria formazione. In relazione a questa sensibilità è stato attivato il laboratorio didattico *L'arte apre alla disabilità*³⁰ destinato agli studenti del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione.

Il laboratorio è articolato in una parte teorica in cui si delineano le possibilità di accesso e fruizione del patrimonio culturale come diritto universale e in una parte pratico-osservativa di esercitazioni sul campo. La disabilità è presentata come uno degli aspetti dell'eterogeneità umana ed è il risultato della relazione tra le caratteristiche e le richieste della persona e la capacità del contesto di dare adeguate risposte. Attraverso l'analisi delle varie tipologie di disabilità e della legislazione sul tema, attraverso la presentazione

³⁰ Il laboratorio *L'arte apre alla disabilità* nasce nell'anno accademico 2008/2009 come laboratorio sperimentale destinato agli studenti iscritti al terzo anno del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione con l'obiettivo di promuovere e approfondire la problematica della fruizione dei beni culturali da parte delle persone con disabilità, ponendo l'accento sull'arte intesa come strumento di inclusione sociale.

delle attività realizzate nel contesto locale, nazionale e internazionale oltre ad una serie di sopralluoghi e visite guidate, gli studenti si avvicinano e sperimentano i principi dell'accessibilità universale. L'intento è quello di innescare nei futuri operatori del sociale un virtuoso cambiamento di prospettiva superando quelle categorie, tanto obsolete quanto radicate nel 'comune pensare', quali, ad esempio, i concetti di normalità, anormalità e diversità. Docenti ed esperti, infatti, nel ribadire che non possono più esistere servizi per 'utenti tipo' (ad esempio disabili, extracomunitari, anziani, e così via), puntano l'accento sulla qualità di progetti innovativi capaci di rispondere ai bisogni di un'utenza ampliata, fatta da uomini e donne, da bambini ed anziani che nel corso della loro vita possono attraversare e sperimentare diverse condizioni, tra cui anche quella dovuta ad una disabilità temporanea o permanente.

Per gli studenti impegnati in questa esperienza laboratoriale, un ulteriore valore è dato dall'opportunità di misurarsi nella progettazione di itinerari accessibili e nell'animazione di visite guidate presso i musei convenzionati, come il Museo Storico Artistico dell'Istituto Suor Orsola Benincasa, il Palazzo Reale, il Museo Archeologico e le Catacombe di San Gennaro. Questi siti culturali si sono trasformati in laboratori in cui sperimentare percorsi di comunicazione dell'arte attenti alle esigenze dei visitatori volti a garantire la partecipazione di tutti.

Il laboratorio, grazie al contributo creativo degli studenti ed alla collaborazione delle istituzioni, si sta configurando sempre più come luogo, materiale ed ideale, in cui pensare e realizzare soluzioni per l'inclusione, in cui gli studenti possono sperimentare la dimensione del *fare*, non solo per concretizzare il *sapere* appreso ma soprattutto per *saper essere* nella società contribuendo in modo consapevole all'affermazione della cultura dell'accessibilità universale.

Infatti, la formazione sull'accessibilità arricchisce gli studenti sia dal punto di vista personale, perché migliora la conoscenza dell'altro e la capacità di relazione, che professionale consentendo di sviluppare competenze e abilità in un settore ancora poco valorizzato quale è quello dell'accoglienza e della progettazione per tutti. Molti sono i contesti lavorativi, almeno tutti quelli che offrono un servizio pubblico, in cui dovrebbe essere richiesta una formazione, e una *forma mentis*, aperta e flessibile, capace di accogliere le diversità e di

avviare, in una prospettiva inclusiva, azioni e progetti che tengano conto delle peculiari esigenze di ognuno.

Le visite guidate per tutti, promosse dal SAAD, presso i musei oltre a consentire agli studenti del laboratorio *L'arte apre alla disabilità* di verificare quanto hanno appreso e ad offrire alle persone con disabilità la possibilità di conoscere le bellezze storiche ed artistiche della città, vogliono promuovere la cultura dell'accessibilità fuori dalle aule per contribuire alla trasformazione dell'immagine che i 'normodotati' hanno delle persone con disabilità attraverso un processo di riconoscimento reciproco a partire dalla partecipazione ad attività comuni e dalla condivisione di esperienze. Certamente è solo un *input* che potrebbe avviare una riflessione personale sulla necessità di rispettare la dignità e i diritti delle persone con disabilità, di riconoscere le loro attitudini e potenzialità, il loro desiderio di autonomia, libertà e uguaglianza di opportunità.

L'organizzazione delle visite guidate consente un continuo confronto sui temi dell'accessibilità con responsabili ed operatori dei musei, ancora poco informati sulle possibilità di fruizione del patrimonio in prospettiva inclusiva. Da parte loro, forte è la sensibilità e la volontà di conoscere i possibili interventi per consentire alle persone disabili l'accesso all'offerta culturale, ma ancora troppo diffusa è la convinzione che l'accessibilità è data dal superamento delle barriere architettoniche, come se le persone con disabilità fossero solo quelle in carrozzina. Si evidenzia che nei musei più attenti ai bisogni del pubblico con disabilità l'intervento è finalizzato alla realizzazione di 'percorsi dedicati' ai non vedenti, alle persone down o ai sordi, magari in giornate di chiusura o in occasione di eventi particolari e di forte risonanza mediatica. Solamente il Palazzo Reale si distingue rispetto alle altre realtà perché, grazie al finanziamento del Progetto DAI, è riuscito ad allestire una sala di accoglienza e di comunicazione universale del museo e a formare sette assistenti museali. Tutti lamentano la mancanza di fondi da destinare all'aggiornamento professionale degli operatori, all'inserimento di nuove figure professionali come l'interprete LIS, l'assistente

alla comunicazione, il manager dell'accessibilità³¹, e all'acquisto di ausili specifici per la comunicazione dell'arte.

I percorsi di visita, oltre ad essere un segnale di accoglienza, lasciano una profonda traccia perché informano su strategie e metodologie che possono rendere l'ambiente e l'offerta di servizi fruibile da tutti nella prospettiva che ogni museo possa operare in modo autonomo.

Le azioni promosse pur ispirandosi alla progettazione universale non sempre possono rispettarne tutti i principi data la carenza di risorse finanziarie. Tuttavia, nonostante la parzialità dei mezzi, le iniziative trovano una soluzione, garantendo la visitabilità o la visitabilità condizionata, nel principio dell'“accomodamento ragionevole”³², indicato dalla *Convenzione ONU* e accolto come soluzione nelle *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale*.

Le tante attività realizzate hanno consentito di ampliare le collaborazioni e avviare una rete di musei del territorio che, a partire dalla condivisione dei problemi legati alla fruizione del patrimonio ma anche delle buone prassi, individuassero una comune prospettiva di intervento. Il SAAD così ha accolto questo desiderio di raccordo per migliorare l'offerta dei servizi promuovendo la costituzione di un gruppo di lavoro per la realizzazione del progetto di itinerari per tutti dal titolo, *Napoli tra le mani*³³. Ogni sito ha proposto un itinerario di visita e si è impegnato a promuoverlo, non solo tra i visitatori con disabilità, ma soprattutto nelle scuole e tra i ‘normodotati’.

Tali iniziative vanno nella direzione di un'educazione alla cittadinanza attiva delle persone con disabilità che hanno la necessità

³¹ La figura dell'*access and equality manager* nei Musei Inglesi esiste da oltre 15 anni. Al British Museum l'*access and equality manager* è un professionista che, oltre a programmare servizi specifici per ogni disabilità, supervisiona e coordina tutte le iniziative nel nome dell'accessibilità. È una figura di estrema importanza perché contribuisce ad abbattere anche le barriere culturali ancora esistenti e a creare un contesto ambientale favorevole. Cfr. www.superabile.it

³² L'accomodamento ragionevole consistente nell'adottare modifiche e adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo che garantiscano alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti e di tutte le libertà fondamentali, cfr. *Convenzione ONU*, art. 2

³³ Cfr. M.G. GARGIULO, “Progettare l'accessibilità per promuovere la partecipazione”, *infra*.

di sperimentare la possibilità di superare limiti e barriere, strutturali e culturali, che impediscono di vivere la vita nella sua totalità: seguendo le proprie inclinazioni, coltivando le proprie passioni, costruendo, giorno dopo giorno, il proprio futuro.

Questo graduale processo di trasformazione, dovrà portare ad una sostanziale ridefinizione nell'immaginario collettivo della persona con disabilità che, emancipata dalla condizione di malattia e di bisogno, sarà percepita quale risorsa attiva e reale protagonista del proprio percorso di autonomia e indipendenza. Questo mutamento è imposto anche dalla trasformazione delle politiche di *welfare* che superano la concezione dello svantaggio come condizione di menomazione o malattia, la quale ha accentuato i problemi della dipendenza e degli alti costi a carico della collettività, per affermare una politica di *welfare* attiva che aiuta le persone con disabilità a sviluppare competenze e sicurezza adoperandosi proattivamente per rimuovere gli ostacoli disabilitanti alla partecipazione sociale.

L'avvento di una cultura che promuova l'uguaglianza dei diritti e le pari opportunità, attraverso l'accesso all'informazione, all'educazione, alla salute, al lavoro, alla vita pubblica, culturale e ricreativa richiede l'impegno di tutti, dei singoli, delle famiglie, delle istituzioni e delle associazioni, per integrare competenze e risorse e operare congiuntamente per raggiungere un comune obiettivo: una società migliore per tutti.

Bibliografia

AA.VV., *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Museo statale Omero, Armando Editore, Roma 2006.

AA.VV., *Libro Bianco sull'accessibilità e mobilità urbana*, FrancoAngeli, Milano 2009.

AA.VV., *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche*, Cangemi Editore, Roma 2009.

Baldi P., "Introduzione", in AA.VV., *Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche*, Cangemi Editore, Roma 2009, pp. 1-11.

Baratella P., E. Littamè, *I diritti delle persone con disabilità. Dalla convenzione ONU alle Buone pratiche*, Erickson, Trento 2009.

Borgnolo G. et al. (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento 2009.

Catriganò M., Colleoni M., Promello C., *Muoversi in città. Accessibilità e mobilità nella metropoli contemporanea*, FrancoAngeli, Milano 2012.

Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile, *Accessibile è meglio. Libro bianco sul turismo accessibile*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2013, scaricabile al seguente link www.governo.it/Presidenza/SM_rilancio_immagine_italia/accessibile/.

Dewey J., *L'arte come esperienza*, La nuova Italia, Firenze 1951.

Gardou C., *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Erickson, Trento 2006.

Ianes D., *Bisogni educativi speciali e inclusione*, Erickson, Trento 2005.

Marra A., "Barriere architettoniche", in P. Grossi, E. Cheli, A. Falzea (a cura di), *Enciclopedia del diritto*, Vol. IV, Giuffrè, Milano 2007.

Medeghini R., Fornasa W. (a cura di), *L'educazione inclusiva*, FrancoAngeli, Milano 2011.

Medeghini R., Valtellina E., *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano 2006.

Medeghini R. (a cura di), *Disabilità e corso di vita*, FrancoAngeli, Milano 2006.

Nussbaum M.C., *Creare Capacità*, Il Mulino, Bologna 2012.

Nuzzaci A. (a cura di), *Infanzie invisibili, infanzie negate. Educare al presente per un futuro di pace*, Franco Angeli, Milano 2007.

Nuzzaci A., Grange T., *Qualità, ricerca, didattica*, Franco Angeli, Milano 2009.

Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007.

Schianchi M., *Storia della disabilità*, Carocci, Roma 2012.

Secchi L., *L'educazione estetica per l'integrazione*, Carocci Faber, Roma 2004.

Severino F., *Pubblico, professioni e luoghi della cultura: comunicare la cultura*, Franco Angeli, Milano 2007.

Striano M. (a cura di), *Pratiche educative per l'inclusione sociale*, Franco Angeli, Milano 2010.

Trentin G. (a cura di), *Reti e inclusione socio-educativa*, Franco Angeli, Milano 2012.

V.

Progettare l'accessibilità
per promuovere la partecipazione

MARIA GRAZIA GARGIULO*

* Dottoranda di ricerca in “Educazione ambientale e sviluppo sostenibile” presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli.

V.1. *Premessa*

L'ambiente urbano è fatto dall'uomo per l'uomo, e rappresenta uno degli scenari imprescindibili della società contemporanea, in cui i ritmi di crescita sono sempre più accelerati e frenetici tali da determinare profonde e rapide trasformazioni sociali e culturali. In questo sistema complesso l'accesso e la mobilità sono i tratti essenziali e irrinunciabili della vita urbana, e nello stesso tempo sono anche degli importanti indicatori sociali che permettono di misurare e valutare la qualità della vita di ogni singolo cittadino.

Un altro elemento determinante per valutare la crescita della società contemporanea è lo sviluppo economico. Su questo versante gioca un peso fondamentale il tipo di economia che domina la vita della società post-moderna:

«un'economia costruita sulla logica del consumo esasperato, che alimenta un rapporto col mondo dell'utilizzabile fondato sulla logica acquisitiva, non però in funzione della conservazione dei beni, ma per un'incessante e smisurata metabolizzazione delle cose acquisite»¹.

Una logica che di fatto crea inevitabili processi di emarginazione e isolamento, che nega la possibilità di far emergere tra gli individui la solidarietà partecipativa, elemento basilare per creare spazi relazionali condivisi e accessibili. Per cui, questa economia se da un lato ha generato l'aumento di un diffuso benessere, dall'altro ha incrementato nuove forme di disuguaglianza basate non più solo su

¹ L. MORTARI, "Il sentire della cura", in «Pedagogia oggi» n. 1-2, 2011, p. 40.

divari economici e sociali, ma piuttosto segnati da processi di esclusione socio-culturali, causati, in gran parte, anche dalle difficoltà di accesso a luoghi, beni e servizi dei gruppi sociali più fragili e vulnerabili.

Solo un ambiente urbano con servizi e strutture che siano fruibili da tutti favorisce l'inclusione sociale e garantisce ai cittadini una vita indipendente e socialmente attiva. Questo obiettivo è raggiungibile migliorando l'accesso a quelle risorse che impattano maggiormente sulle *chance* di vita; pertanto lavorare per l'accessibilità significa innanzitutto lavorare per l'inclusione sociale².

V.2. *Per una progettazione positiva*

L'accessibilità è un concetto molto usato, ma di difficile definizione: essa certamente attiene all'esercizio dei diritti inviolabili della persona, quali la libertà di movimento e l'autodeterminazione, ed è per questa ragione che è sempre legata ai concetti di barriere architettoniche, sensoriali e culturali, che di fatto ostacolano tali libertà. La definizione di accessibilità di F. Vescovo, come di «una disciplina “universale” trasversale, con obiettivi di vasta portata umana, sociale ed economica»³, chiarisce le enormi implicazioni che essa porta con sé; per cui la mancanza di una visione chiara dei fenomeni che influenzano la qualità della vita possono determinare un ulteriore peggioramento di tutto l'*habitat* in cui si volge l'esistenza quotidiana dell'uomo. Ma F. Vescovo continua: «Il miglioramento dell'accessibilità corrisponde a un più diffuso *comfort* urbano, con una contestuale e positiva riduzione delle fonti di pericolo e delle situazioni di disagio e di affaticamento per “chiunque”»⁴; da qui si comprende che il problema dell'accessibilità non è circoscritto alla popolazione con disabilità, ma investe tutti gli individui.

Per tale motivo negli ultimi anni le tematiche dell'accessibilità legate a nuove forme di esclusione socio-spaziale⁵, e grazie anche alla

² Cfr. B. BORLINI, F. MEMO, “Ripensare l'accessibilità urbana”, in «Paper», n. 2, 2009, p. 6.

³ F. VESCOVO, “Obiettivo: progettare un ambiente urbano accessibile per una ‘utenza ampliata’”, in «Paesaggio Urbano», n. 1, 2002, p. 9.

⁴ *Ibid.*, p. 9.

⁵ B. BORLINI, F. MEMO, “Ripensare l'accessibilità urbana”, *cit.*, p. 19.

pressione esercitata da un pubblico sempre più interessato, stanno ottenendo grande attenzione da parte di ricercatori e studiosi (sociologi, geografi, antropologi), i quali hanno apportato, alla natura già complessa e trasversale del concetto di accessibilità, ulteriori elementi di carattere multidisciplinare al fine di orientare la ricerca, di spiegare la fenomenologia dell'accessibilità e di offrire strumenti per l'agire. Ciò ha anche contribuito, alla luce delle nuove definizioni e delle nuove indicazioni normative, a ripensare e rimodulare il concetto di disabilità.

Per lungo tempo la disabilità è stata legata alle anomalie fisiche e/o mentali dell'individuo. A partire dalle prime riflessioni sociologiche degli anni '60 del Novecento e, grazie alle spinte innovative dei movimenti organizzati delle persone disabili, il rapporto fra società e disabilità ha subito una trasformazione progressiva.

Si è passati dal concetto di handicap come svantaggio sociale dell'individuo a un approccio alla disabilità di tipo bio-psico-sociale, che guarda alla persona alla luce dei principi della nuova classificazione ICF (*International Classification on Functioning Disability and Health*), strumento universale per descrivere e misurare la salute. Questo nuovo modello segna un profondo cambiamento di prospettiva nella definizione e quindi nella percezione sociale della salute e della disabilità, che consente di valutare la funzionalità della persona demandando agli Stati il compito di valorizzare le capacità dell'individuo, promuovendone l'autonomia in ogni campo della vita sociale.

La *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*⁶ – ratificata in Italia nel marzo 2009 – si fonda sul riconoscimento della disabilità come conseguenza dell'interazione tra le persone disabili e le barriere ambientali e comportamentali che impediscono la piena partecipazione alla vita della società. A partire da questo paradigma le

⁶ «Adottata da 192 paesi, firmata da 126 e ratificata da 49, con i suoi 50 articoli la *Convenzione ONU* rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del nuovo millennio. È un documento di grandissima importanza per la promozione di una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie». Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007, p. 3.

barriere ambientali, insieme alle barriere sensoriali e culturali, possono essere considerate una caratteristica negativa dell'abitare dell'uomo tanto da essere fattore di esclusione di un gran numero di persone, non solo disabili, dalla vita sociale e da quella relazionale. Quindi, è proprio nel delicato e ineludibile rapporto dell'uomo con l'ambiente naturale e culturale che emergono, con molta evidenza e forza, e diventano perciò ragione di svantaggio, le differenze tra le persone disabili e le persone normodotate. In realtà, le barriere, qualunque sia la loro natura, sono state spesso oggetto, anche nella normativa, di un'attenzione volta a sanare errori progettuali con soluzioni "speciali" che il più delle volte, invece di favorire l'integrazione sociale del destinatario, si sono rivelate di maggior ostacolo, creando ancor più disagio ed emarginazione.

Per sanare questo squilibrio tra la persona e l'ambiente fisico occorre innanzitutto rendere la società "accogliente"; una società in cui l'accessibilità non è solo la condizione necessaria per accedere in un luogo ma estende il suo significato fino ad abbracciare la possibilità di fruire di risorse, di beni, di servizi, di prodotti, di sistemi di informazione e comunicazione. Ciò per garantire a ogni persona, e a ogni persona con disabilità, e quindi a 'chiunque' e a 'ciascuno', l'autonomia e l'indipendenza per l'esercizio dei propri diritti fondamentali e di partecipare, su una base di uguaglianza e di pari opportunità, alla vita della società.

Occorre, allora, che l'uomo metta in atto un nuovo sistema di progettazione basato sul rispetto della dignità umana e sul diritto di ciascuno di poter usufruire di spazi, servizi e prodotti in piena autonomia, sicurezza e *comfort*; che guardi cioè ai reali bisogni dell'individuo e capace di rispondere alle esigenze di tutti, compresi quelli delle persone con disabilità.

Per cui l'ambiente costruito, gli oggetti di uso quotidiano, i servizi, le informazioni, cioè tutto ciò che è stato progettato e realizzato dalle persone per le persone, deve essere accessibile e comodo da usare. Questo modo di progettare risponde al principio dell'*Universal Design*, un approccio innovativo che costituisce una vera sfida creativa per ogni progettista, il cui fine è quello di consentire a tutte le persone di avere accesso e pari opportunità di partecipazione a ogni aspetto della vita sociale. È una progettazione positiva, di tipo olistico, che supera atteggiamenti ghetizzanti e stigmatizzanti; non

guarda alla singola persona o alla categoria alla quale potrebbe appartenere, ma all'essere umano nel suo complesso, considerato come un insieme aperto, con le infinite variabili proprie della vita di ogni individuo (persone sane, anziani, persone disabili, donne in gravidanza, bambini, stranieri che potrebbero non capire la lingua con cui sono scritti i cartelli). Questa progettazione, che sembra muoversi tra ideologia e utopia, spinge concretamente verso nuovi modelli di vita più sostenibili e orientati alla democrazia partecipativa, e che, oltre a considerare l'uomo e i suoi bisogni, va al di là di questo ambito, e guarda al territorio e alla città progettati come spazi vitali e a misura d'uomo.

V.3. *Universal Design: progettare per un'utenza ampliata*

L'*Universal Design* o Progettazione Universale nasce da una profonda analisi critico-riflessiva sulla complessità della realtà sociale e dallo studio dell'impatto che l'ambiente esercita sulle persone e sulle capacità individuali. Questa riflessione è iniziata negli Stati Uniti tra gli anni Cinquanta e Sessanta del Novecento, periodo in cui nasce una nuova sensibilità verso le persone disabili, in particolare verso quelle con disabilità motorie (*Barrier-Free Design*)⁷. Furono i veterani americani della guerra del Vietnam (*Veterans Administration*), oltre ad altre associazioni, che ottennero la prima norma sull'accessibilità⁸.

Negli anni Settanta la cultura del superamento delle barriere iniziò a evolversi nel senso della ricerca della non-discriminazione e delle pari opportunità. In questa fase la progettazione e la realizzazione di ambienti e prodotti non discriminatori divenne strumento per la conquista dei diritti civili per tutti. E non si guardò solo agli ostacoli fisici, bensì a tutti gli aspetti che potevano essere fonte di disagio, separazione e ghettizzazione⁹.

Negli Stati Uniti il concetto di "progettazione accessibile" viene introdotto per la prima volta nel *Rehabilitation Act* del 1973. Un

⁷ Si veda il seguente sito: www.barrier-freedesigns.com/.

⁸ Il riferimento è alla legge A 117.1 – *Making Buildings Accessible to and Usable by the Physically Handicapped*.

⁹ Cfr. F. MEZZALANA, *L'Universal Design: progettare per tutti*, a cura del Centro per l'autonomia di Roma, fruibile sul sito www.cpaonline.it.

ulteriore importante passo avanti veniva poi realizzato con l'*Americans with Disabilities Act* (ADA) del 1990, che estendeva il campo di applicazione dei criteri minimi di accessibilità a tutti gli edifici di uso pubblico, e rappresentava la normativa più completa sui diritti civili adottata per vietare la discriminazione contro le persone con disabilità.

Il termine e i principi dell'*Universal Design* o Progettazione Universale, sono stati ideati da Ronald L. Mace¹⁰ solo nel 1985, il quale arriva a concepire questa nuova forma di progettazione dopo un lungo periodo di ricerche e riflessioni. Infatti, egli era sia un architetto, interessato naturalmente per la sua professione alla ricerca progettuale, sia un disabile motorio che, probabilmente, aveva provato su di sé tutte le limitazioni e le frustrazioni che un ambiente fisico mal progettato può apportare alla vita di una persona disabile. Allora Ronald allargò il suo orizzonte progettuale, sviluppando un'idea dinamica, flessibile e inclusiva, che guardava alla vita dell'intera umanità, alle sue infinite variabili e ai suoi molteplici e variegati bisogni.

Egli, infatti, descrisse l'*Universal Design* come la progettazione di prodotti e ambienti utilizzabili da tutti, nella maggiore estensione possibile, senza necessità di adattamento o ausili speciali. In questo senso, l'*Universal Design* non è una nuova scienza, non è uno stile e non è unico. Esso richiede solo una conoscenza dei bisogni e del mercato e un approccio di buon senso affinché tutti progettino e producano beni utilizzabili dal maggior numero di persone possibile.

Questo approccio metodologico trova una sua definitiva strutturazione con la definizione di sette principi di progettazione sviluppati nel 1997 dal *Center of North Carolina State University*, da Mace e da un gruppo di collaboratori formato da architetti, designer, assistenti tecnici e ricercatori nell'ambito della progettazione ambientale. I sette principi sono criteri che servono per valutare l'accessibilità sia dei progetti già realizzati, sia per orientare i nuovi processi di progettazione, sia a guidare il designer e i consumatori al miglioramento continuo dei prodotti/ambienti/servizi.

¹⁰ RONALD L. MACE (1941-1998), fondatore e per molti anni direttore del *Center for Universal Design* presso la *North Carolina State University* (NCSU). Il *Center* promuove il concetto di *Universal Design* (UD), in tutte le progettazioni.

I sette principi dell'*Universal Design* sono¹¹:

1. Utilizzo equo: la progettazione deve essere vantaggiosa per persone con diverse capacità;
2. Flessibilità d'uso: la progettazione deve adattarsi al più ampio spettro di capacità e preferenze individuali;
3. Utilizzo semplice e intuitivo: l'utilizzo delle attrezzature deve essere semplice da comprendere, indipendentemente dall'esperienza degli utenti, dalle conoscenze, dalle abilità linguistica, dal livello di concentrazione;
4. Informazione riconoscibile: il progetto deve comunicare l'informazione effettivamente necessaria, indifferentemente dalle condizioni ambientali o dalle capacità sensoriali degli utenti;
5. Tolleranza degli errori: la progettazione deve minimizzare i rischi e le conseguenze negative di azioni accidentali o involontarie;
6. Minimo sforzo fisico: la progettazione deve realizzare l'efficienza e il *comfort* con il minimo sforzo da parte dell'utente;
7. Misure e spazi adeguati per il raggiungimento e l'utilizzo degli oggetti: la progettazione deve realizzare spazi con misure adeguate per il raggiungimento, la presa, la manipolazione e l'utilizzo degli oggetti indifferentemente dalle misure del corpo dell'utente, della sua posizione e dalle sue capacità di muoversi.

La Progettazione Universale ha sempre indirizzato la sua ricerca verso gli aspetti pratici dei problemi e mirando alla loro soluzione (*problem solving*), piuttosto che incentrarsi su discussioni astratte o accademiche.

Infatti, Mace ha spiegato che l'*Universal Design* può sviluppare soluzioni funzionali, belle e non stigmatizzanti che possono fornire l'accessibilità e l'uso di ambienti, servizi e oggetti che garantiscono, di conseguenza, una migliore qualità della vita per tutti. In questo modo l'*Universal Design* sposta l'attenzione dai limiti fisici della disabilità ai requisiti degli oggetti e degli spazi, che devono essere progettati o ripensati per poter essere fruiti da tutti.

Inoltre questa progettazione ha acquisito rilevanza anche sul piano giuridico. Infatti la *Convenzione Onu sui diritti delle persone*

¹¹ I sette principi dell'*Universal Design* sono tratti dal *Libro Bianco sull'accessibilità e mobilità urbana. Linee guida per gli Enti locali*, Franco Angeli, Milano 2009, p. 57.

disabili individua nell'articolo 2 un preciso concetto giuridico¹². Secondo la *Convenzione* la Progettazione Universale indica «la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La Progettazione Universale non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove sia necessario». Cioè la *Convenzione* prevede “l’accomodamento ragionato” che consiste nell’apportare le modifiche o gli adattamenti necessarie affinché alla persona con disabilità sia assicurato il godimento e l’esercizio, su basi di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e fondamentali¹³.

Per cui la filosofia dell’*Universal Design* è quella di elaborare una progettazione non già orientata alle esigenze delle persone disabili, ma volta a tutte le persone comprese quelle disabili. L’obiettivo è trasformare il modo di pensare dei progettisti al fine che essi possano realizzare beni che abbiano sempre e comunque la piena accessibilità, perché destinati a un’utenza ampliata e con necessità diversificate¹⁴.

Per attuare questo nuovo modello di progettazione è necessario un cambiamento radicale degli atteggiamenti, della società, della gestione economica e soprattutto un ri-orientamento della cultura verso un pensiero etico, capace di guardare sia ai bisogni e sia alle aspettative diversificate degli utenti al fine di creare una società inclusiva che vuol dire aspirare a una società giusta e sostenibile «che

¹² Cfr., A. MARRA, “Barriere architettoniche”, in P. GROSSI, E. CHELI, A. FALZEA (a cura di), *Enciclopedia del diritto*, Vol. IV, Giuffrè, Milano 2007, p. 200.

¹³ P. BARATELLA, E. LITTAMÉ, *I diritti delle persone con disabilità “Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson, Trento 2009, pp. 35-36.

¹⁴ Il termine *Universal Design* è stato in Europa riadattato in *Design for All* dall’European Institute for Design and Disability (EIDD), fondato a Dublino nel 1993; l’EIDD è una federazione di organizzazioni nazionali di tutti i Paesi della Comunità Europea, tra cui l’Italia, il cui Istituto Italiano per il Design e la Disabilità (IIDD), è stato fondato nel 1994, opera con l’obiettivo di promuovere la *Progettazione Universale* applicata a differenti ambiti disciplinari, intesa a consentire la fruizione di ambienti/prodotti per un’utenza ampliata e diversificata per capacità percettive, motorie e cognitive.

soddisfa i bisogni del presente senza compromettere la possibilità delle generazioni future di soddisfare i propri bisogni»¹⁵.

La Progettazione Universale può dirsi un progetto in *progress*, che, se aderente ai suoi principi, può generare un nuovo sviluppo economico, perché dà origine a nuove possibilità di investimento; stimola l'innovazione, perché incoraggia il pensiero creativo; propone nuovi sbocchi professionali e commerciali, perché allarga il campo a nuove professionalità e nello stesso tempo amplia la fascia dei consumatori; favorisce la diffusione di una cultura inclusiva perché punta alla formazione di coscienze critiche capaci di rispondere alle sfide di una società sempre più complessa, offrendo a tutti l'opportunità di mettere in pratica le capacità acquisite, svolgendo funzioni adeguate a valorizzare competenze e a promuovere ulteriore crescita personale¹⁶.

Questi sono i punti che costituiscono una pre-condizione necessaria affinché tutte le persone, anche quelle con disabilità, possano partecipare attivamente, su una base di uguaglianza e di pari opportunità, alla vita della società e del Paese, esercitando quella pratica democratica che consiste soprattutto nella costruzione di «pensiero ospitale che sa fare posto all'alterità dell'altro»¹⁷, aperta al dialogo, al confronto costruttivo, al rispetto e alle «relazioni positive con gli altri per trovare così forme valide di collaborazione, senza le quali un'azione politica adeguatamente concertata è impraticabile»¹⁸.

Si giunge così anche al riconoscimento del ruolo sociale svolto dal *design*, che diventa a sua volta *sustainable design* o *environmental design*¹⁹ (*design* sostenibile), proteso a creare un equilibrio dinamico tra economia e società per generare relazioni positive tra utente e oggetto/servizio, rispettoso e consapevole delle differenze ambientali

¹⁵ Prima definizione data allo sviluppo sostenibile dalla Commissione mondiale per l'ambiente e lo sviluppo nel 1987 nel "Rapporto Brundtland".

¹⁶ Cfr. M.C. NUSSBAUM, *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, Il Mulino, Bologna 2012, p. 28.

¹⁷ L. MORTARI, "Esserci col pensare e agire con la parola", in E. FRAUENFELDER, O. DE SANCTIS, E. CORBI (a cura di), *Civitas Educationis. Interrogazioni e sfide pedagogiche*, Liguori, Napoli 2011, pp. 111-112.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ *L'environmental design* è il modello dei nuovi principi di progettazione necessari per la sostenibilità e sanciti dalla "Carta dei Diritti del Pianeta o Hannover Principi", sviluppati dall'architetto William McDonough, per EXPO 2000 di Hannover (Germania).

e sociali, che punta ad accrescere le risorse materiali e immateriali, potenziando il sostegno sociale informale per sviluppare l'accessibilità diretta e indiretta ai servizi e alle attività. Le applicazioni di questa filosofia, che può dirsi *human-centred* perché è incentrata sull'uomo, riguardano tutte le attività umane a partire dalla realizzazione di piccoli oggetti di uso quotidiano alla progettazione di edifici, dalla pianificazione urbana delle città fino ad arrivare a riprogettare in modo accessibile anche tutta l'intera superficie fisica della Terra. È una filosofia destinata a trovare non solo soluzioni funzionali ed estetiche, ma anche a creare nuove forme e a utilizzare materiali innovativi ed ecocompatibili, capaci di rispondere con flessibilità alle esigenze mutevoli e molteplici di una utenza ormai non più omologabile attraverso un progetto standard destinato a un uomo medio.

La Progettazione Universale si pone così come ideale da raggiungere in ogni ambito sociale, perché solo con l'affermarsi di tali principi è possibile pensare a una realistica società inclusiva, in cui ogni essere, con la sua insopprimibile differenza, trovi lo spazio per la sua autodeterminazione e l'affermazione del proprio sé.

V.4. *Accessibilità e fruibilità dei Beni Culturali*

Esiste oggi un rapporto dialettico molto serrato sul tema dell'accessibilità ai luoghi della cultura tra il diritto alla fruizione e alla conoscenza del patrimonio storico-artistico espresso dalle persone con disabilità e i compiti della conservazione, tutela e valorizzazione di tale patrimonio, che compete agli Enti preposti²⁰. Il binomio disabilità-cultura rientra, a tutt'oggi, in una serie di interventi ancora in gran parte da realizzare perché ci si è interessati, da un lato, dell'accessibilità fisica degli edifici e dei luoghi e, dall'altra, di attività che consentano la fruizione delle opere artistiche alle persone con disabilità sensoriali, soprattutto non vedenti e sordi, attraverso l'impiego, spesso sperimentale, di tecnologie di vario genere. L'accessibilità, anche in questi casi, gioca un ruolo fondamentale poiché non solo riguarda la qualità degli spazi e in particolare di

²⁰ I. GAROFALO, C. CONTI, *Accessibilità e valorizzazione dei beni culturali. Temi per la progettazione di luoghi e spazi per tutti*, FrancoAngeli, Milano 2012, p.7.

quelli definiti “spazi preziosi”, ma tocca anche altri parametri come l'accoglienza, l'orientamento e la realizzazione di percorsi capaci di comunicare ai ‘pubblici’ la bellezza e la conoscenza che racchiude in sé una visita a un museo, a un sito archeologico, a una mostra attraverso una corretta percezione multisensoriale e plurisensoriale. Tali problematiche sono al centro di molte normative, in particolare si ricorda quella del *Codice dei beni culturali e del paesaggio*, in cui all'articolo 2 si specifica che: «I beni del patrimonio culturale di appartenenza pubblica sono destinati alla fruizione della collettività, compatibilmente con le esigenze di uso istituzionale e sempre che non vi ostino ragioni di tutela»²¹.

Il *Codice di Deontologia* professionale dettato dall'ICOM (*International Council Museum*) così definisce il museo: «Un'istituzione permanente, senza scopo di lucro, al servizio della società e del suo sviluppo, aperta al pubblico, che compie ricerche sulle testimonianze materiali dell'uomo e del suo ambiente, le acquisisce, le conserva, le comunica e soprattutto le espone a fini di studio, di educazione, di diletto»²². Ogni oggetto custodito in un museo è portatore di valori documentari e di possibili esperienze cognitive; è testimonianza di dati storici, espressione dello stretto rapporto tra l'uomo e il suo tempo; è vettore di messaggi formativi per l'educazione dei giovani.

Per cui ogni luogo d'arte dovrebbe affiancare al dovere della conservazione quello di rendere possibile la fruizione, a scopo educativo, culturale e ricreativo, a un pubblico diversificato per bisogni ed esigenze, proprio perché la bellezza e il decoro possono contribuire a creare una nuova sensibilità etica e civica nei cittadini.

Per cui musei, mostre, siti archeologici essendo produttori di esperienze formative devono sentirsi coinvolti nel percorso educativo di ogni individuo proponendosi come spazi in cui sono garantite pari opportunità e diritto di accesso e fruizione per tutti, rivolgendo la propria attenzione non solo alle persone con disabilità ma anche alle diversità etniche, sociali e culturali. A tal proposito è significativo quanto espresso dalla Consulta delle persone in difficoltà di Torino: «La questione è fondamentalmente etica: le manifestazioni culturali

²¹ *Codice dei beni culturali e del paesaggio*, 2004, art. 2, comma 4.

²² International Council Museum, *Codice di deontologia per i musei*, fruibile al seguente link: www.ana.it/dotAsset/2a9e5055-8924-44ae-805d-a608960eca9a.pdf.

hanno una responsabilità sociale ben precisa, in quanto realizzate in spazi pubblici o aperti al pubblico, e attraverso il ruolo sempre più incisivo della dimensione educativa, formativa, e ri-creativa, si ribadisce il diritto di accesso di tutti i luoghi e alle iniziative della cultura»²³.

Anche fra l'arte e l'uomo esiste una stretta relazione dal momento che «l'arte non può essere tale in sé, ma esiste solo se “appartiene”, cioè è fruita dall'uomo. [...] Ogni ostacolo che si frappone fra l'uomo e l'arte, che in qualche modo ne impedisce la fruizione o ne limita il campo di relazione [...] è negazione dell'arte stessa e dei principi che presiedono una corretta pratica di salvaguardia»²⁴. Da qui la necessità di superare gli ostacoli (le barriere architettoniche, sensoriali, culturali) che si frappongono tra l'uomo e qualunque sia il tipo di bene culturale: da un libro a una tela, da uno strumento di lavoro a un'opera d'arte, ad un museo, per ricalibrare questo rapporto e ricondurlo verso il giusto equilibrio tra la dimensione estetico-fruitiva e il rispetto per l'opera d'arte.

Le *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale*, frutto dei lavori della Commissione per l'analisi delle problematiche relative alla disabilità nello specifico settore dei beni e delle attività culturali²⁵, hanno l'obiettivo «di conciliare il tema dell'inclusione con la necessità di tutela del patrimonio culturale, superando la logica della semplice messa a norma e ponendo l'istanza dell'accessibilità nella più ampia tematica della fruibilità collettiva di un bene culturale»²⁶.

Un invito esplicito in tal senso arriva dall'articolo 30 della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* che si incentra sul tempo libero delle persone con disabilità, che al terzo comma afferma: «Abbiano accesso a luoghi di attività culturale, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la

²³ Consulta per le Persone in Difficoltà (CPD) di Torino, Dipartimento di Educazione del Castello di Rivoli, Museo d'arte contemporanea, *Manifesto della cultura accessibile* promosso, 10 maggio 2002.

²⁴ G.P. TRECCANI, “Barriere architettoniche e tutela del costruito”, in «TeMa», n. 1, 1998, pp. 9-13.

²⁵ Cfr. D.M. 27 febbraio 2007.

²⁶ Cfr. P. BALDI, “Introduzione”, in AA.VV., *Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche*, Gangemi Editore, Roma 2009.

cultura nazionale». Tale articolo ritiene indispensabile affermare il diritto di ogni persona, al di là delle limitazioni personali, di poter esprimere le proprie attitudini e i propri desideri e di essere inserito in una rete di rapporti non solo familiari o di lavoro.

Il Servizio SAAD dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, riconoscendosi in queste affermazioni e facendo propri questi principi, promuove da diversi anni progetti che hanno la finalità di diffondere la cultura della disabilità e di affermare il principio dell'inclusione attraverso momenti significativi di socializzazione e di confronto rivolti innanzi tutto agli studenti disabili, con attività extracurricolari legate all'area del tempo libero, visto non più come un tempo negato, ma come un tempo vivo, in cui sperimentare la creatività, la partecipazione, la comunicazione per vivere una esperienza in una dimensione di benessere personale e di condivisione con l'altro.

Il tempo libero, tra l'altro, rientra tra i vari indicatori della qualità della vita, il cosiddetto *time budget*, che viene distinto fra tempo retribuito (occupato nel lavorare), non retribuito (occupato nell'alimentarsi e nel dormire) e dedicato ad altre attività (legate soprattutto alla dimensione psicofisica, nel cosiddetto tempo libero)²⁷. La misurazione della qualità del tempo libero è più complessa se riferita alla vita della persona disabile alla quale purtroppo questo tempo sembra proibito, il più delle volte riempito artificialmente e senza il consenso dell'interessato: la persona disabile spesso non può accedere a luoghi o strutture di svago per la presenza di barriere sia architettoniche che sensoriali o per motivi socio-culturali-economici o anche per la mancanza di una rete amicale con la quale condividere esperienze di socializzazione.

I progetti del SAAD destinati al tempo libero sono legati ai Beni Culturali e la definizione proposta da Franco Cambi rappresenta una valida prospettiva per intenderli come strumento educativo dal momento che «i Beni Culturali sono il “deposito” di una cultura, le tracce che essa ha lasciato, i nuclei che manifestano la sua evoluzione, i nodi che ne contrassegnano l'identità»²⁸. I Beni

²⁷ R. CIPRIANI, *Qualità della vita*, in Treccani.it, www.treccani.it/enciclopedia/qualita-della-vita_%28Universo-del-Corpo%29/

²⁸ Cfr. F. CAMBI, *Educare ai Beni culturali*, sintesi dell'intervento per il Seminario di Studio *Scuola e Beni culturali*, Firenze 19-20 dicembre 2002, p. 1.

Culturali sono, pertanto, il patrimonio *ereditato dai nostri Padri*, sono espressione del fare dell'uomo che genera cultura, sono un peculiare strumento di aggregazione e di coesione sociale, favoriscono la condivisione e attraverso il dialogo lo scambio di emozioni e di esperienze. In questo senso i Beni Culturali oltre a promuovere lo sviluppo della cultura contribuiscono alla formazione di una piena cittadinanza; a conoscere la storia della propria cultura, cogliendone gli aspetti produttivamente più alti; a formare una sensibilità specifica di «rispetto e di fruizione-rispetto a quegli "oggetti"»²⁹ che rappresentano il simbolo di una cultura e di una civiltà.

Il SAAD, inoltre, nell'elaborazione di questi progetti fa costantemente riferimento ai principi della Progettazione Universale dove accessibilità e fruizione sono integrati con quelli di *comfort* e sicurezza, con la creazione di percorsi museali integrati, attenti alle esigenze di tutti, e quindi anche dalle persone con disabilità. Ogni progetto prevede, infatti, percorsi accessibili per le persone con disabilità motoria; tattilo-narrativi per le persone non vedenti e ipovedenti; e la presenza di un interprete della lingua L.I.S per le persone sorde.

I percorsi tattili, realizzati per le persone non vedenti e ipovedenti, rappresentano il superamento del tabù/regola basata sul "divieto di toccare" che vige da sempre nei musei, attraverso l'individuazione di opere d'arte significative presenti lungo i consueti itinerari di visita dei musei e che si prestano all'esplorazione tattile, come la statuaria e la scultura.

Si può affermare in generale che l'arte è fatta per il senso della vista, ciò escluderebbe dal suo godimento, e a priori, una buona parte della popolazione con problemi visivi. Diderot, dal canto suo, affermava che il tatto è uno strumento della conoscenza ma non della fruizione estetica. In realtà i ciechi vedono con l'occhio della mente e guardano al mondo attraverso la mano che come un recettore va alla scoperta della realtà che li circonda. Per cui la portata emozionale, che rientra nell'esperienza estetica che si vive durante una visita museale, coinvolge gli stessi non vedenti, anche se in modo più faticoso per i tempi di lettura più lenti della mano, ed è una esperienza che attinge, come per tutti, al vissuto della propria cultura.

²⁹ Ibid., p. 2.

È una fruizione sensoriale e dunque cognitiva, in cui il tatto agisce come un detonatore che innesca un meccanismo intellettuale a cui partecipa tutto l'essere (azione sinestetica), e che avviene mentre egli scorre e scopre l'opera, esplorando tutta la superficie con i polpastrelli e saggiando volume, dimensione, densità, temperatura, sostanza materica e qualità della superficie al fine di ricostruire l'immagine mentale di ciò che tocca. A supporto di questa esperienza interviene la dimensione narrativa, effettuata dalla guida che accompagna il visitatore in questo percorso conoscitivo, che non è meramente descrittiva, ma serve a colmare eventuali lacune durante la lettura tattile dell'opera e che si basa su un rapporto empatico e mai prevaricatore. La dimensione narrativa può dirsi relativamente semplice quando accompagna il visitatore alla scoperta di una scultura in marmo o di una statua di bronzo che possono essere letti con cura dalla mano perfino nei dettagli. Diventa più complessa in presenza di un dipinto in cui la lettura deve avvenire per scansioni e in stretta correlazione con la narrazione con la quale si identifica l'aspetto preiconografico (riconoscimento dell'immagine), iconografico (riconoscimento del soggetto), iconologico (riconoscimento significativo e simbolico del tema, indagine psicologica).

Un cieco dalla nascita sa di non poter percepire il colore e sa che esso è intraducibile, ma può conoscere la forma e lo stile di un pittore. Loretta Secchi afferma «che ogni dipinto, anche quello di arte contemporanea, in base a come lo si “interroga” parla di sé e della sua genesi e della sua natura»³⁰. Ella sostiene che le parole usate per la descrizione di un dipinto devono rimandare a dei valori semantici condivisi e facilmente confrontabili con la realtà tattile; la parola, intesa come descrizione «poetica e narrativa», stimola la funzione immaginativa ed è fondamentale solo se è rafforzata dall'esperienza concreta del suo significato entro i diversi contesti in cui è utilizzata. La eventuale presenza di un supporto tiflotecnico, cioè di una tavola termoformata che traduce le immagini bidimensionali di un dipinto in un bassorilievo prospettico, contribuisce a migliorare la comprensione dell'opera attraverso l'esplorazione tattile.

³⁰ L. SECCHI, *L'educazione estetica per l'integrazione*, Carocci Faber, Roma 2004, p. 156.

Per cui il SAAD, ben consapevole della complessità della comunicazione dell'arte alle persone non vedenti e, più in generale delle modalità partecipative di tutte le persone con disabilità alle visite museali, ha introdotto fin dal suo primo progetto questo metodo di fruizione, divenendo un vero e proprio *modus operandi* nella prassi progettuale.

V.5. *Dal Maggio dei Monumenti alla rete dei Musei "Napoli tra le Mani"*

Se il pensiero progettuale è anche il risultato di un'analisi dinamica e critica della realtà volto fin dal suo primo delinearsi sia alla ricerca di nuovi orientamenti culturali sia ad aprire spiragli di cambiamento per superare stereotipi, barriere e frontiere che segnano parte della popolazione, allora i progetti inerenti i Beni Culturali costruiti dal SAAD si inseriscono perfettamente in questa dinamica, nella convinzione che l'accessibilità e le buone prassi contribuiscono alla costruzione di una società in cui le differenze possono diventare occasione di arricchimento e non di esclusione.

I primi progetti del Servizio, svolti negli anni 2007-2009, avevano un carattere del tutto sperimentale. Era la prima volta, infatti, che si proponeva ai responsabili dei musei cittadini di realizzare visite guidate attente anche alle esigenze delle persone disabili e di sperimentare nuovi sistemi di comunicazione dell'arte. Di questa nuova iniziativa si riconosceva anche l'importanza e la ricaduta positiva che avrebbe potuto produrre all'immagine della città.

Tali progetti si agganciano a una delle più famose manifestazioni della città di Napoli, il Maggio dei Monumenti. I percorsi –dal titolo "Visite guidate in lingua L.I.S" (maggio 2007) e "Università, disabilità e Beni Culturali" (maggio 2008) – erano alternativi ma inerenti al tema del Maggio; i luoghi venivano scelti per la loro accessibilità per favorire l'ingresso alle persone con disabilità motoria; la presenza di una interprete della Lingua Italiana dei Segni (LIS) consentiva la partecipazione delle persone non udenti; mentre le persone non vedenti e ipovedenti potevano

‘toccare’ delle sculture, evento considerato, in alcuni casi, veramente eccezionale e di grande novità tra gli addetti ai lavori. Un piccolo opuscolo, contenente le schede descrittive dei monumenti con traduzione a fronte in inglese, era offerto ai visitatori.

Solo con il terzo progetto, dal titolo “Viaggio nella storia attraverso i sensi: un percorso per la differenza” (maggio 2009), legato ancora al Maggio dei Monumenti, si origina una ‘nuova’ progettualità che configura il percorso come una esperienza multisensoriale. Infatti le visite, oltre a essere totalmente accessibili ai disabili motori, e a prevedere sia percorsi tattili per i ciechi e ipovedenti sia l’interprete L.I.S. per sordi, furono integrate da un percorso olfattivo e il luogo di sperimentazione fu l’Orto Botanico di Napoli in cui era già presente un itinerario multisensoriale.

Con il consolidarsi della prassi progettuale i percorsi non potevano più dirsi sperimentali; la strada intrapresa portava a progettare per un’utenza veramente ampliata. Da ciò nasceva la collaborazione con il Servizio Educativo di Palazzo Reale di Napoli e con la Sala DAI, sala di accoglienza universale, con il quale si dovevano realizzare i vari progetti. Infatti il SAAD ha potuto costruire in seno alla mostra “Archeologia che ritorna. L’Arma per l’arte”³¹, allestita nel Palazzo Reale, un percorso di visita – dal titolo “Archeologia accessibile. Visite guidate alla mostra L’Arma per l’arte” Archeologia che ritorna per le persone con disabilità” (dal 14 al 19 dicembre 2009) – destinato al pubblico non vedente o ipovedente che ha potuto comprendere i contenuti della mostra attraverso la dimensione narrativa e l’esplorazione tattile poiché di alcune opere significative è stato realizzato il disegno in rilievo delle forme principali, mentre altre potevano essere direttamente esplorate; un interprete LIS garantiva la visita alle persone sorde.

A questa prima collaborazione hanno fatto seguito altre, tra cui si ricorda “Alla scoperta del Sacro. Un itinerario didattico nelle sale

³¹ Dall’8 Maggio al 30 Settembre 2009, il Palazzo Reale di Napoli ha ospitato l’importante mostra *L’Arma per l’Arte. Archeologia che ritorna*, nella quale erano presentati i reperti trafugati e recuperati negli ultimi anni dai Carabinieri del Nucleo Tutela Beni Artistici.

di Palazzo Reale” (dal 3 al 12 dicembre 2009) e “Il Kit Cassio: esercizi tattili per non vedenti e ipovedenti” (da settembre al novembre 2010)³². In particolare, il Kit è una sorta di guida didattica con supporto tattile costituito da tavole termoformate e manufatti in legno e ceramica finalizzato a far conoscere alle persone non vedenti e ipovedenti la ricchezza e la molteplicità del patrimonio culturale dell’Italia Meridionale custodito nei musei, nelle pinacoteche, nei palazzi reali, nei castelli e nelle chiese. Il SAAD, in collaborazione con la Sala DAI, ha presentato materiali e contenuti del KIT Cassio a un pubblico selezionato di non vedenti e ipovedenti per valutarne la comprensione e le potenzialità di fruizione.

In continuità con questo progetto, il SAAD avrebbe avviato, presso la Sala DAI, con il Servizio Educativo del Palazzo Reale, una vera e propria collaborazione a sostegno di un laboratorio didattico destinato agli alunni della scuola primaria. Il laboratorio – dal titolo “Una storia che si può toccare: esercizi tattili per bambini” (anno 2011; attività ancora in corso) – ha permesso di sperimentare un percorso di conoscenza multisensoriale costruito con quattro opere estrapolate dal KIT Cassio: il ritratto di Ferdinando I di Borbone re di Napoli (Palazzo Reale di Napoli); la tavola termoformata dell’Archidiskodon Meridionalis Vestinus (Museo Nazionale d’Abruzzo, L’Aquila); la figurina da presepe raffigurante una pastorella (Museo Nazionale di San Martino, Napoli); e il cantore sardo (Mus’A, Sassari). La narrazione del racconto *Una storia che si può toccare*, pur attingendo alla sfera della fantasia, ha consentito di tracciare un legame storico tra le varie opere, mentre l’utilizzo di materiali diversi, per la realizzazione di oggetti, modellini e copie, ha permesso agli alunni di conoscere attraverso il tatto particolari e ornamenti dei manufatti prescelti e la varietà del patrimonio artistico italiano.

A partire dal maggio 2010 il SAAD ha aperto al pubblico il Museo Storico Artistico dell’Istituto Suor Orsola Benincasa. Nelle sale è presente un percorso che ricorre alla dimensione narrativa per far conoscere i dipinti al pubblico dei non vedenti o ipovedenti. Il linguaggio adoperato pone in risalto non solo l’aspetto artistico

³² Il progetto, è stato promosso dal Centro per i Servizi Educativi del Museo e del Territorio del Ministero per i Beni e le Attività Culturali.

ma è in grado di rievocare la storia di Orsola e dell'Istituto stesso. Un secondo percorso, complementare al primo, è quello tattile finalizzato all'esplorazione da parte delle persone non vedenti e ipovedenti di alcune opere musealizzate o provenienti dai depositi e selezionate per la loro similitudine con gli oggetti conservati nelle teche. La prima visita guidata è stata sperimentata il 18 maggio 2010, in occasione della *Giornata Internazionale dei Musei* promossa dall'ICOM e a partire da questa data il museo è ormai aperto al pubblico ogni venerdì.

Il SAAD ha ulteriormente rafforzato la propria esperienza attivando una collaborazione con il Servizio Educativo del Museo Archeologico Nazionale di Napoli, sempre attento e sensibile alle problematiche relative alla fruizione dell'arte da parte delle persone con disabilità visiva, e dando vita così al progetto "L'antico tra le mani" per la Settimana della Cultura 2012. Collaborazione che ha previsto l'esplorazione tattile di alcune opere in bronzo collocate all'interno delle sale che accolgono i reperti ritrovati durante gli scavi della Villa dei Papiri di Ercolano. Importante per il SAAD è stata la realizzazione di un opuscolo *L'antico tra le mani* che si configura come *vademecum* utile sia per gli operatori del museo, spesso inesperti delle tematiche della disabilità sia come guida per i visitatori, i quali potranno ritornare sui contenuti della visita guidata. Una riproduzione vocale dell'opuscolo è disponibile presso il Centro di distribuzione del Libro Parlato di Napoli.

Altra collaborazione significativa è stata attuata con la cooperativa "La Paranza" (ente gestore delle Catacombe di San Gennaro di Napoli), che ha portato alla costruzione di un suggestivo percorso tattile-narrativo – dal titolo "Le Mani in arte" – inserito nell'usuale itinerario di visita delle catacombe, in cui l'esplorazione tattile è affidata a tavole in rame e in latta realizzate dalla cooperativa sociale "Iron Angels". Le tavole riproducono parti di alcuni affreschi molto importanti per la storia dell'arte paleocristiana (oltre alla presenza di altri oggetti rappresentativi del luogo come antiche lucerne e pietre di tufo).

Il dialogo, il confronto costruttivo, la condivisione di esperienze e il riconoscimento delle competenze reciproche sono da sempre gli elementi su cui si fondano le collaborazioni che il SAAD ha istituito con i responsabili dei Servizi Educativi degli enti museali e

dei luoghi d'arte cittadini. In forza di questi accordi reciproci si è potuto concretizzare il progetto *Napoli tra le mani. L'arte napoletana attraverso percorsi fruibili* in cui il Museo Archeologico Nazionale, le Catacombe di San Gennaro, il Duomo e la Cappella del Tesoro di San Gennaro, la Certosa di San Martino, il Palazzo Reale di Napoli e il Museo e Gallerie Nazionali di Capodimonte³³ hanno voluto offrire al pubblico, e in particolare ai visitatori con esigenze speciali, la possibilità di accostarsi alla storia dell'arte della città di Napoli, costruendo la prima rete di musei con itinerari specificamente fruibili da visitatori disabili. Forse per la prima volta enti diversi uniscono le proprie forze per realizzare un progetto che, oltre a promuovere la fruizione dei Beni Culturali, ha come obiettivo esplicito e prioritario l'affermazione del principio dell'inclusione. Il 3 dicembre 2012, in occasione della *Giornata Internazionale dedicata ai diritti delle persone con disabilità*, nella Sala di Accoglienza del Palazzo Reale è stata presentata ufficialmente l'iniziativa, il calendario delle visite e la pubblicazione che accoglie tutti gli itinerari selezionati e 'costruiti' dal SAAD in collaborazione con i Servizi Educativi dei musei e dei luoghi d'arte coinvolti.

La versione audio della pubblicazione è depositata presso il "Libro Parlato" di Napoli e consente ai visitatori non vedenti di poter ritornare sui contenuti della visita. Gli itinerari sono stati animati da studenti selezionati tra quelli che hanno frequentato il laboratorio *L'arte apre alla disabilità*³⁴, laboratorio che mira a promuovere e approfondire la problematica della fruizione dei Beni Culturali da parte delle persone con disabilità, ponendo l'accento sull'arte come strumento di inclusione sociale, e intendendo la *cultura* quale sistema ininterrotto di simboli che consente la strutturazione di pratiche significanti la cui rilevanza sociale è altissima in termini di inclusione.

³³ I musei e i luoghi d'arte afferiscono alle tre Soprintendenze napoletane: Soprintendenza Speciale per i Beni Archeologici di Napoli e Pompei, Servizio; Soprintendenza per i Beni Architettonici, Paesaggistici, Storici, Artistici ed Etnoantropologici per Napoli e Provincia; Soprintendenza Speciale per il Patrimonio Storico, Artistico, Etnoantropologico e per il Polo Museale della città di Napoli.

³⁴ Cfr. C. PACELLI, "Pensare l'accessibilità come condizione per l'inclusione sociale", *infra*.

Bibliografia

AA.VV., *Libro Bianco sull'accessibilità e mobilità urbana. Linee guida per gli Enti locali*, FrancoAngeli, Milano 2009.

AA.VV., *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale*, Gangemi, Roma 2009.

Baldi P., "Introduzione", in AA.VV., *Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche*, Gangemi Editore, Roma 2009.

Baratella P., Littamè E., *I diritti delle persone con disabilità "Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche"*, Edizioni Erickson, Trento 2009.

Bellini A., *La pura contemplazione non appartiene all'architettura*, in «TeMa», n. 1/1998.

Borlini B., Memo F., *Ripensare l'accessibilità urbana*, in «Paper», n. 2/2009.

Buzzelli G.E., *Progettazione senza barriere: oltre i confini della disabilità. Concetti e criteri operativi di universal design, architectural engineering e assistive technology*, SE, Napoli 2004.

Cambi F., *Educare ai Beni culturali*, sintesi dell'intervento per il Seminario di Studio *Scuola e Beni culturali*, Firenze 19-20 dicembre 2002.

Cipriani R., *Qualità della vita*, Treccani.it, in «Universe del corpo» 2002.

Clarke S., *A case for inclusive design*, University of Cambridge Press, Cambridge, 2007.

De Key M., *Integral Sustainable design. Trasformative perspectives*, Earthscan, London, 2011.

Garofalo I., Conti C., *Accessibilità e valorizzazione dei beni culturali. Temi per la progettazione di luoghi e spazi per tutti*, FrancoAngeli, Milano 2012.

Longhi G., *Linee guida per una progettazione sostenibile*, Officina, Roma 2003.

Marra A., "Barriere architettoniche", in *Enciclopedia del Diritto*, Vol. IV, Giuffrè, Milano 2007.

Mezzalana F., *L'Universal Design: progettare per tutti*, a cura del Centro per l'autonomia di Roma, www.cpaonline.it.

Mortari L., "Esserci col pensare e agire con la parola", in E. Frauenfelder, O. De Sanctis, E. Corbi (a cura di), *Civitas Educationis. Interrogazioni e sfide pedagogiche*, Liguori, Napoli 2011.

Mortari L., "Il sentire della cura", in «Pedagogia oggi» n. 1-2/2011.

Nussbaum M.C., *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, Il Mulino, Bologna 2012.

Organizzazione delle Nazioni Unite, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura del Ministero della Solidarietà Sociale con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007.

Secchi L., *L'educazione estetica per l'integrazione*, Carocci Faber, Roma 2004.

Steinfeld E., Maisel J., *Universal Design: creating inclusive environments*, John Wiley, Sons, Hoboken, New Jersey, 2012.

Tamburrini P., *Design sostenibile, oggetti, sistemi e comportamenti*, Electa, Milano 2009.

Treccani G.P., "Barriere architettoniche e tutela del costruito", in «TeMa» n. 1/1998.

Vescovo F., "Obiettivo: progettare un ambiente urbano accessibile per una 'utenza ampliata'", in «Paesaggio Urbano», n. 1, 2002.

FINITO DI STAMPARE
NEL MESE DI SETTEMBRE MMXIII
PRESSO IL CENTROSTAMPA DI ATENEO
DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
SUOR ORSOLA BENINCASA
NAPOLI